

CARLA SOFIA RODRIGUES BAZÍLIO

**A LONGEVIDADE NAS PESSOAS ADULTAS COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: DESAFIOS E
RESPOSTAS**

Orientadora: Professora Doutora Paula Isabel Marques Ferreira

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Instituto de Serviço Social

Lisboa

2020

CARLA SOFIA RODRIGUES BAZÍLIO

**A LONGEVIDADE NAS PESSOAS ADULTAS COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, DESAFIOS E
RESPOSTAS**

Dissertação defendida em provas públicas para a obtenção do Grau de Mestre em Gerontologia Social conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, com o Despacho de Nomeação de Júri nº109/2020 com a homologação pelo Despacho nº54/2020 com a seguinte composição:

Presidente: Professor Doutor Pedro Machado Santos

Arguente: Professora Doutora Isabel Sanches

Orientadora: Professora Doutora Paula Isabel Marques Ferreira

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Instituto de Serviço Social

Lisboa

2020

Dedicatória

Ao meu Pai

Agradecimentos

Agradeço-vos, Neno, manos e sobretudo à minha mãe, pelo incentivo e por acreditarem em mim e no sucesso desta etapa académica, sem nunca me permitirem desistir.

A ti, Cátia, pela tua companhia durante todo o processo de escrita desta Dissertação. A partilha desses momentos, com muita amizade e entreaajuda, tornou esta experiência ainda mais rica.

A ti, Mariana, por estares sempre presente, pelo apoio e amizade ao longo destes quase quatro anos de trabalho.

À Professora Doutora Paula Ferreira, pelo constante apoio e orientação científica, mas sobretudo, pelo encorajamento e tranquilidade que transmitiu no decorrer da redação desta Dissertação.

Aos funcionários da CERCICA e aos cuidadores familiares que aceitaram participar nesta investigação. Sem eles, nada seria possível.

Resumo

O objetivo geral desta investigação é conhecer as necessidades, expectativas e dificuldades dos adultos com deficiência intelectual e das suas famílias, no contexto das respostas institucionais existentes. No enquadramento teórico, abordam-se problemáticas relacionadas com o aumento da longevidade nas pessoas adultas com deficiência intelectual, através da articulação dos conceitos de envelhecimento e deficiência intelectual nas sociedades contemporâneas. A investigação empírica realizada é um estudo de natureza exploratória, com recurso a técnicas de recolha e análise de dados qualitativas. Foram realizadas entrevistas individuais a cuidadores de familiares com deficiência intelectual, bem como a técnicos da Cercica. O material empírico recolhido, através das entrevistas, foi analisado através de análise de conteúdo. Na primeira parte da apresentação dos resultados identificam-se as necessidades emergentes dos cuidadores familiares, em três problemáticas: a do familiar dependente, a do cuidador e a das estratégias familiares de resposta à longevidade dos adultos com deficiência intelectual. Na segunda parte, é possível conhecer a perspetiva institucional, mais concretamente, interrogar a capacidade de resposta da instituição (Cercica) às necessidades emergentes dos utentes adultos com deficiência intelectual e dos seus cuidadores.

Palavras-chave – Deficiência intelectual; longevidade; cuidadores familiares, Cercica.

Abstract

The main purpose of this research is to find out the needs, expectations and difficulties of adults with intellectual disability and those of their families in the context of the existing institutional responses. In the theoretical framework we discuss the questions related the longevity of adults having intellectual disability by examining the interaction of the concepts of ageing and of intellectual disability within the contemporary societies. This empirical research is an exploratory study which collects and analysis qualitative data. Individual interviews to family carers as well as to the professionals (Cercica) of the institution took place. The empirical data collected through the interviews has been examined by a content analysis.

In the first part of the results presentation, the emergent needs of the family carers are identified in three theoretical problems: that of the dependent family member, that of the family carer and that of the family strategies in answer to the longevity of the adults with intellectual disability. In the second part we find out the institutional perspective, more specifically the capacity of the institution (Cercica) to answer to the emergent needs of the adults with intellectual disabilities and their family carers.

Keywords: intellectual disability; longevity; family carers; Cercica.

Abreviaturas

AAMR - American Association on Mental Retardation

AAIDD - American Association of Intellectual and Developmental Disabilities

APA - American Psychiatric Association

AVDs - Atividades de vida diária

AIVDs - Atividades instrumentais de vida diária

CA - Comportamento adaptativo

CAO - Centro de Atividades Ocupacionais

CERCICA - Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados

CID-10 - Classificação Internacional de Doenças – 10ª edição

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde

DMS-IV - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

FENACERCI - Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social

IASSID – International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities

INE - Instituto Nacional de Estatística

OMS - Organização Mundial da Saúde

QI - Quociente de Inteligência

SNC - Sistema Nervoso Central

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

Índice Geral

Índice de Quadros.....	8
Índice de Figuras.....	8
Índice de Gráficos	8
Introdução.....	9
Capítulo 1 – Enquadramento teórico.....	12
1.1 Envelhecimento Demográfico	12
1.2 Conceito de Deficiência e pessoas com deficiência	14
1.3 Deficiência intelectual, graus e características.....	16
1.4 Modelos conceptuais da deficiência e incapacidade.....	20
1.5 Direitos das pessoas com deficiência	22
1.6 O processo de Envelhecimento nas pessoas com Deficiência intelectual	26
1.7 A importância da família na prestação dos cuidados a pessoas com deficiência	
29	
Capítulo 2 – Metodologia de estudo	34
2.1 Objetivos de investigação.....	34
2.2 Questão de partida, modelo de análise e operacionalização dos principais	
conceitos.....	35
2.3 Campo empírico e amostra.....	37
2.4 Técnicas de recolha e de análise da informação: a entrevista semiestruturada e	
análise de conteúdo temática.....	39
Capítulo 3 - Apresentação e discussão dos resultados.....	41
3.1 Necessidades, expectativas e dificuldades dos utentes adultos com deficiência	
mental e dos seus cuidadores: a perspetiva das famílias	41
3.1.1 As necessidades emergentes dos cuidadores e dos utentes com deficiência	
intelectual: o familiar dependente	41
3.1.2. As necessidades emergentes dos cuidadores e dos utentes com deficiência	
intelectual: os cuidadores.....	50
3.1.3 Estratégias familiares face à longevidade dos adultos com deficiência	
intelectual.....	55
3.2 Necessidades, expectativas e dificuldades dos utentes adultos com deficiência	
mental e dos seus cuidadores: a perspetiva da instituição (Cercica)	61
3.2.1 Identificação das respostas e disponibilidades da Cercica: profissionais,	
valências e serviços e necessidades da instituição.....	61

3.2.2 A longevidade das pessoas com deficiência intelectual: desafios, respostas e limitações	67
Conclusão.....	74
Bibliografia	80
Apêndice I.....	91

Índice de Quadros

Quadro 1: Graus e características da deficiência intelectual	18
Quadro 2: Documentos estratégicos nacionais relativos à deficiência (1989- 2015)	23
Quadro 3: Alterações dos sistemas orgânicos decorrentes do processo de envelhecimento	29
Quadro 4: Objetivos principais e específicos do estudo	34
Quadro 5: Conceitos, dimensões e indicadores relativos à prestação dos cuidados	37
Quadro 6: Caracterização social e familiar dos cuidadores	42

Índice de Figuras

Figura 1: Modelo de análise do presente estudo	36
--	----

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Pirâmide etária de Portugal - Projeção 2008-2060 (INE, 2009)	14
---	----

Introdução

Esta investigação foi desenvolvida no âmbito do Mestrado em Gerontologia Social e procura analisar e discutir os efeitos resultantes do aumento da longevidade das pessoas adultas com deficiência intelectual. O aumento da longevidade nestes indivíduos representa, no âmbito do Serviço Social e da própria Gerontologia, uma temática desafiante.

O tema surgiu a partir da constatação que parte do aumento da esperança média de vida de pessoas com deficiência intelectual e das respostas existentes para este segmento populacional. O fator-chave que fomentou o interesse por esta temática foi a preocupação pessoal em perceber de que modo é que a sociedade está preparada para lidar com o envelhecimento desta franja populacional e teve início após uma ação de voluntariado numa instituição que presta apoio a indivíduos adultos com deficiência física e intelectual. Nesta ação de voluntariado houve a oportunidade de conhecer esta realidade e de refletir sobre o quão urgente é a criação de respostas para estes indivíduos.

Em termos teóricos sabe-se que a melhoria dos cuidados de saúde pode levar ao aumento da esperança de vida. Como refere Pinto (2013), a melhoria nos cuidados de saúde levou a um aumento gradual da esperança média de vida das pessoas com deficiência, facto este que se revelou um fenómeno recente neste segmento populacional.

Importa, ainda, justificar a escolha do tema segundo a sua importância para o Serviço Social, uma vez que esta é a nossa formação de base. Cada vez mais, a população idosa ganha expressão na sociedade, ao nível político, social, económico e cultural. Representados geralmente como um grupo em “situação de risco face à pobreza e exclusão social” (Cruz, 2008; p. 14), torna-se urgente que sejam criados mecanismos no âmbito do Serviço Social capazes de desenvolver ações específicas, integradas e estratégicas de forma a prevenir os efeitos negativos do envelhecimento desta população específica.

O envelhecimento deste segmento populacional traz ao Serviço Social uma nova realidade que necessita de respostas inovadoras e adequadas às necessidades destes indivíduos. Cabe ao Serviço Social, na prática com os idosos, a

consciencialização da população em geral sobre o verdadeiro papel do idoso e do seu lugar nas sociedades (Souza, 2003). É ainda da responsabilidade do Serviço Social, segundo Souza, a “(...) promoção dos direitos sociais do idoso, valorizando-o na sociedade (...)”, “ao mesmo tempo que procura ações interventivas a fim de superar as formas de isolamento e exclusão social” (Souza, 2003; p. 3).

E se, para a sociedade, o envelhecimento demográfico, por si só, é já um grande desafio, o envelhecimento de pessoas com deficiência resulta numa problemática ainda mais complexa. Por ser uma realidade relativamente recente e por não haver respostas suficientes nesta área torna-se necessária a investigação, bem como a criação de respostas sociais que possam salvaguardar os direitos e a dignidade deste segmento populacional, assim como os dos seus cuidadores.

Nesta dissertação quisemos perceber como é que as instituições e os cuidadores familiares dão resposta às necessidades dos adultos com deficiência intelectual, tendo em conta a sua longevidade. O objetivo geral desta investigação é conhecer as necessidades, expectativas e dificuldades dos utentes adultos com deficiência intelectual e das suas famílias e, ainda, perceber quais as respostas institucionais necessárias para dar resposta a estes problemas.

Identificam-se, igualmente, as estratégias familiares de resposta à longevidade desta franja populacional. Por fim, verificamos se as respostas disponibilizadas são suficientes para suprimir as necessidades de utentes e cuidadores, bem como a capacidade da uma instituição específica (Cercica) para dar resposta às necessidades emergentes destes indivíduos.

O presente trabalho está dividido em três capítulos, sendo que o primeiro se destina ao enquadramento teórico, o segundo ao enquadramento metodológico e, o terceiro, aos resultados obtidos a partir das entrevistas realizadas a cuidadores e a técnicos de uma instituição.

No enquadramento teórico abordamos as questões relacionados com o envelhecimento demográfico, dando especial enfoque ao aumento da longevidade nas pessoas adultas com deficiência intelectual. Descortinamos, ainda, o conceito de deficiência intelectual, bem como os vários graus da mesma. No que diz respeito ao enquadramento metodológico, descrevemos a investigação empírica realizada: um estudo de natureza exploratória e com recurso a técnicas de recolha e análise de dados qualitativas. No terceiro capítulo são apresentados os resultados da análise qualitativa realizada, a partir de duas perspetivas diferentes: a das famílias, mais especificamente

dos cuidadores informais e a perspectiva institucional. Através da primeira procurámos fazer a identificação das necessidades dos cuidadores e dos seus familiares com deficiência mental e que foi construída a partir das entrevistas dos cuidadores. Já com a segunda procurámos perceber a capacidade de resposta de uma instituição (Cercica) às necessidades emergentes dos adultos com deficiência intelectual tendo em conta a sua longevidade, tendo esta sido construída a partir das entrevistas dos profissionais da referida instituição.

Capítulo 1 – Enquadramento teórico

1.1 Envelhecimento Demográfico

Vivemos atualmente uma situação única e sem precedentes. Se, por um lado, o envelhecimento da população representa uma das grandes conquistas da humanidade, por outro, tornou-se num grande desafio para as sociedades.

Segundo dados confirmados pela Organização Mundial de Saúde (OMS), o envelhecimento demográfico é uma realidade genérica, com repercussões a nível mundial, sendo estimado que, entre 2000 e 2050, o número de pessoas com 80 anos ou mais aumentará quase quatro vezes, chegando aos 395 milhões (INE, 2012).

Segundo António (2013), o envelhecimento demográfico em Portugal resulta de três fatores fundamentais, sendo eles: a baixa taxa de natalidade, isto é, o decréscimo do número de nascimentos; os fluxos migratórios, uma vez que se assiste a uma saída acentuada de jovens que procuram melhores condições de vida e, a par desta realidade, o regresso da população idosa que emigrou e que se junta aos indivíduos com mais idade que ficam para trás. Verifica-se um aumento da esperança de vida: 79,8 anos:76,7 anos, para os homens e 82,6 anos, para as mulheres (António, 2013).

De acordo com Veras e Caldas (2004), tem-se observado por todo o mundo, nas últimas décadas, um progressivo declínio das taxas de mortalidade, natalidade e fecundidade, associado a um aumento da longevidade, o que leva a mudanças nítidas da composição etária da população. Verifica-se, ainda, um aumento substancial do número de pessoas com idade superior a 65 anos, assim como as de idade acima dos 80 anos e os centenários (Veras & Caldas, 2004). Segundo Rocha (2010), o problema do envelhecimento tornou-se num problema social resultante das transformações demográficas operadas nas últimas décadas nas sociedades mais desenvolvidas. Estas alterações conduziram a um progressivo aumento da esperança média de vida e a uma acentuada redução da taxa de natalidade.

O envelhecimento demográfico afeta a dimensão e proporção dos diversos grupos populacionais, alterando as relações de dependência entre jovens e idosos em relação à população ativa. A dependência dos jovens é geralmente inferior à dos idosos na mesma comunidade, mas ambas afetam a dinâmica da população (Rocha,

2010) e, como refere Veras e Caldas (2004), “Quanto menor o número de jovens e maior o número de adultos atingindo a terceira idade, mais rápido é o envelhecimento da população como um todo” (Veras & Caldas, p. 424). Os estudos apontam para que, em 2050, estes venham a ser 2 mil milhões, representando 20% da população mundial. Prevê-se que o processo de envelhecimento atinja o seu máximo entre 2030 e 2050 no grupo dos países desenvolvidos. Nos restantes países tal acontecerá antes do final do século, mas através de um processo muito mais rápido que no caso anterior (António, 2013). Estima-se, ainda, que em 2025, 10% da população mundial terá 65 e mais anos e que mais de 20% da população das regiões desenvolvidas terá 65 e mais anos.

O aumento da esperança média de vida leva a um fenómeno estrutural, poucas vezes ponderado: um duplo envelhecimento da pirâmide etária (Pimentel, 2005). Por um lado, verifica-se um envelhecimento no topo da pirâmide e, por outro lado, o declínio da fecundidade e o consequente envelhecimento da base. Outro fator que veio agravar esta situação, em Portugal, foi a emigração que se registou nas décadas de 60 e 70, na sua maioria jovens, e que regressam quando já são idosos. O fenómeno do duplo envelhecimento da população, caracterizado pelo aumento da população idosa e pela redução da população jovem, agravou-se na última década. Os resultados dos Censos de 2011 indicam que 15% da população residente em Portugal se encontra no grupo etário mais jovem (0-14 anos) e cerca de 19% pertence ao grupo dos mais idosos, com 65 ou mais anos de idade (INE, 2012). Revelam ainda que o índice de envelhecimento da população é de 129, o que significa que, por cada por cada 100 jovens, há hoje 129 idosos. Em 2001 este índice era de 102 (INE, 2012). A população idosa, com 65 ou mais anos, residente em Portugal é de 2,023 milhões de pessoas, representando cerca de 19% da população total. Na última década o número de idosos cresceu cerca de 19% (INE, 2012), tornando-se, então, evidente o envelhecimento da população.

No Gráfico 1, podemos vislumbrar uma projeção realizada pelo INE para o ano de 2060, de um maior alargamento do topo da pirâmide. Para este alargamento, contribuirá o aumento da população com 80 e mais anos de idade, que poderá passar de 4,2% em 2008 para valores entre 12,7% e 15,8%, em 2060 (INE, 2009). De acordo com a mesma fonte, o índice de envelhecimento da população irá aumentar, estimando-se que em 2060 irão residir em Portugal 271 idosos por cada 100 jovens.

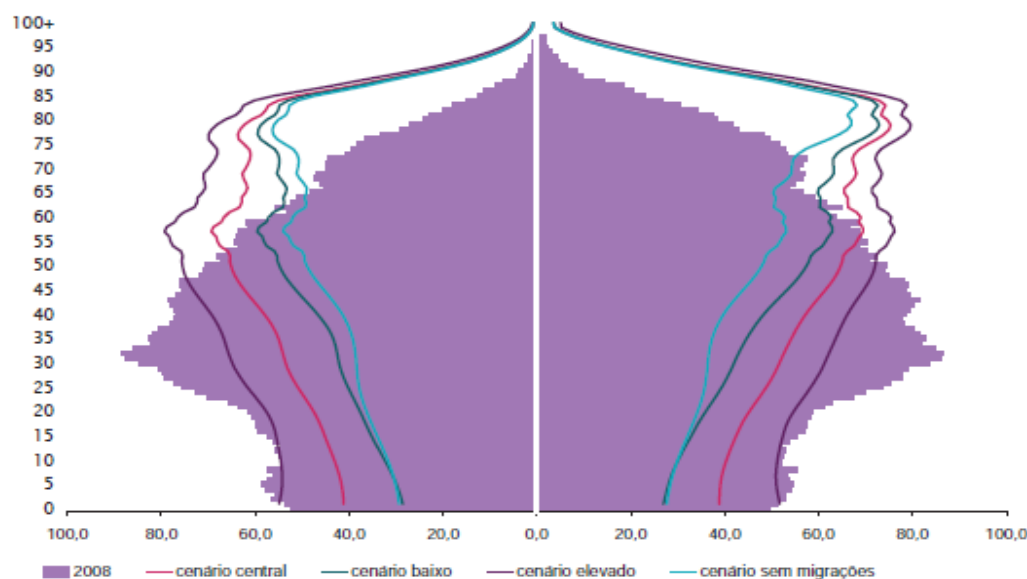


Gráfico 2: Pirâmide etária de Portugal - Projeção 2008-2060 (INE, 2009)

1.2 Conceito de Deficiência e pessoas com deficiência

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 10% da população mundial, ou seja, 650 milhões de pessoas vivem com uma deficiência (OMS & DGS, 2004). Segundo a mesma fonte são considerados a maior minoria do mundo. Este número continua a aumentar devido ao crescimento demográfico, aos avanços da medicina e aos processos de envelhecimento sendo de sublinhar que 80% das pessoas com deficiência vivem nos países em desenvolvimento (OMS & DGS, 2004).

Em 1989, a Organização Mundial de Saúde (OMS) caracterizou a deficiência como “perdas ou alterações que podem ser temporárias ou permanentes e inclui a existência ou o aparecimento de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou outra estrutura do corpo”, abrangendo na sua definição também a dimensão não física, “ou um defeito funcional ou do mecanismo do corpo incluindo o próprio sistema do funcionamento mental” (OMS, 1989, p.35).

A mesma fonte representou, em 1989, a deficiência em torno de três conceitos basilares: deficiência, incapacidade e desvantagem (*handicap*). Se por deficiência se entende toda a perda ou anormalidade de uma das funções de modo provisório ou definitivo; no que concerne à incapacidade esta corresponde a uma qualquer redução

ou falta de capacidade para exercer uma atividade de forma, ou dentro dos limites considerados normais para o ser humano, representando “um desvio da norma em termos de atuação global do indivíduo” (OMS, 1989, p. 36). À semelhança da deficiência, estas alterações podem ser temporárias ou permanentes, reversíveis ou irreversíveis e progressivas ou regressivas. Já o conceito de desvantagem ou *handicap* resulta de uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de uma atividade considerada normal para o indivíduo. A desvantagem (*handicap*) é, portanto, considerada um fenómeno social que expressa as consequências sociais e ambientais resultantes das deficiências e incapacidades que atingem o indivíduo” (OMS, 1989, p. 37).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Ministério Público Portugal [MPP], 2007) considera no seu artigo 1º que “As pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros.”

Em Portugal, reportamo-nos à lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, denominada Lei de Bases da Prevenção e Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, que considera a pessoa com deficiência “aquela que por motivos de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica suscetível de provocar restrições de capacidade” (art. 2º da Lei n.º 9/89, de 2 de maio). Ainda no mesmo artigo é contemplada a dimensão social que integra as “situações de desvantagem para o exercício de atividades consideradas normais tendo em conta a idade, o sexo e os fatores socioculturais dominantes”. Importa, também, explicar que esta franja populacional é constituída por um grupo heterogéneo, existindo assim vários tipos de deficiência:

- a) Deficiência intelectual – limitação no funcionamento intelectual, inferior à média, coexistindo com as limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades adaptativas: comunicação, cuidados de saúde, vida doméstica, habilidades sociais, utilização da comunidade, autodireção, segurança, conteúdos escolares, lazer e trabalho. Esta deficiência manifesta-se antes dos 18 anos e resulta de vários processos patológicos que afetam o funcionamento do sistema nervoso central (APA, 2004).

De salientar as “multideficiências” que se caracterizam pela associação de mais que um tipo de deficiência no mesmo indivíduo. Conforme indica o autor Bautista, a multideficiência pode ser entendida como o “conjunto de duas ou mais incapacidades ou diminuições, sejam elas de carácter psíquico, físico ou sensorial” (Bautista, 1997, p. 378). O mesmo autor, através dos dados do censo de 2001, afirma que o peso das pessoas com deficiência era, nessa data, de 6.1% em Portugal, totalizando 634.408 pessoas, das quais 333.911 homens e 300.497 mulheres. A zona Centro regista uma percentagem de 6.6% de pessoas com deficiência, nesta região também a população com deficiência encontra-se maioritariamente na idade ativa, havendo no entanto uma percentagem (35%) significativa de pessoas com mais de 65 anos. Com base nestes dados, o autor citado representa o envelhecimento das pessoas com deficiência como uma das novas questões sociais.

A partir dos avanços resultantes dos estudos do desenvolvimento intelectual, surge o termo “deficiência intelectual” em substituição dos termos “atraso mental” ou “deficiência mental”. A *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) foi pioneira na adoção deste termo, para as áreas da saúde, das políticas públicas, educação e investigação académica (AAIDD, 2019). Em 2004, a Organização dos Estados Americanos e a OMS realizaram em Montreal, no Canadá, um evento onde foi aprovada a *Declaração de Montreal Sobre Deficiência Intelectual* que adota o termo “deficiência intelectual” (Organização dos Estados Americanos [OEA], 2004). Assim se justifica a adoção deste mesmo termo “deficiência intelectual” na presente tese.

1.3 Deficiência intelectual, graus e características

Deficiência intelectual é um termo empregue quando um indivíduo apresenta limitações no funcionamento mental e no desempenho de tarefas, tais como, comunicação, cuidado pessoal e de relacionamento social. Estas limitações acabam por comprometer o normal processo de aprendizagem e desenvolvimento.

A Associação Americana de Deficiência intelectual (AAMR) é, segundo Morato, “o órgão mais antigo e prestigiado na abordagem da DM” (Morato, 1998, p. 12), sendo que esta estabelece que “a deficiência mental refere-se a limitações

substanciais no funcionamento intelectual geral abaixo da média”. Em 1994, a mesma fonte alvitra uma nova aceção: A deficiência intelectual “faz referência a limitações substanciais no funcionamento atual” e “caracteriza-se por um funcionamento intelectual significativamente inferior à média” (Muntaner, 1998, p.27). E a mesma definição é completada pelas dimensões familiar e social do conceito de deficiência intelectual declarando que tal funcionamento “geralmente coexiste com limitações em uma ou mais das seguintes áreas de habilidade de adaptação: comunicação, autonomia, vida em família, habilidades sociais, utilização da comunidade, auto-orientação, saúde e segurança, habilidades académicas funcionais, tempo livre e trabalho (Muntaner, 1998, p.27).

Em comum, as várias abordagens à deficiência intelectual aqui expostas fazem referência ao funcionamento intelectual, ou seja, à capacidade que um indivíduo possui para dissipar problemas e acumular conhecimentos e ao comportamento adaptativo que se transpõe nas capacidades necessárias para que um indivíduo se adapte e interaja com o seu meio, nomeadamente em relação aos seguintes aspetos: comunicação, cuidados pessoais, autonomia em casa, competências sociais, auto direção, saúde e segurança, emprego e lazer.

Nesta definição, o conceito de deficiência entende não só a pessoa com um funcionamento intelectual limitado, mas o resultado da interação entre esta e o ambiente em que se desenvolve. Esta relação tem como finalidade determinar os serviços e cuidados a prestar, sendo por isso mais abrangente.

No que concerne aos graus da deficiência intelectual, podemos apontar diversas classificações, de acordo com os critérios adotados. Contudo, todas têm por base a definição recomendada pela OMS que referenciamos anteriormente (OMS & DGS, 2004). Esta qualifica a deficiência intelectual, como um funcionamento atipicamente inferior à média, juntamente com limitações associadas em duas ou mais das habilidades adaptativas.

De acordo com Bautista (1997) existem, dentro da deficiência intelectual, cinco graus, conforme apresentamos no Quadro 1:

Quadro 1: Graus e características da deficiência intelectual

Grau	Q.I.	Características fundamentais
Limite ou <i>borderline</i>	Entre 68-85	Este nível de deficiência manifesta-se por um atraso nas aprendizagens, ou algumas dificuldades concretas.
Ligeira	Entre 52-67	Indivíduos que não são claramente deficientes mentais, mas pessoas com problemas de origem cultural, familiar ou ambiental. As pessoas com DM apresentam um atraso mínimo nas áreas percetivas e motoras.
Média/ Moderada	Entre 36-51	Indivíduos que podem adquirir hábitos de autonomia pessoal e com algumas dificuldades, de autonomia social. Apresentam um desenvolvimento motor aceitável e têm a possibilidade de adquirir alguns conhecimentos pré-tecnológicos básicos que lhes permitem realizar uma atividade profissional.
Grave/ Severa	Entre 20-35	Caracteriza-se por cidadãos que necessitam geralmente de proteção ou ajuda, pois o seu nível de autonomia quer social, quer pessoal é pobre. Apresentam muitas vezes problemas psicomotores importantes.
Profunda	Inferior a 20	Este grupo apresenta graves problemas sensório-motores e de comunicação com o meio. São dependentes dos outros em quase todas as funções e atividades.

Fonte: Bautista (1997)

Embora não contemple o limite/*borderline*, a Associação Psiquiátrica Americana (APA, 2009) vai ao encontro das características e graus apresentados anteriormente por Bautista, sendo que nesta perspetiva estão associados à deficiência intelectual quatro graus distintos:

- **Deficiência intelectual Ligeira:** Corresponde a 85% dos casos. Esta variação de grau caracteriza-se por os indivíduos conseguirem desenvolver competências sociais e de comunicação nos anos pré-escolares, ou seja dos 0 aos 5 anos. Até ao fim da adolescência são capazes de assimilar conhecimentos ao nível do 3º ciclo. No decorrer da sua vida adulta estes indivíduos poderão desenvolver competências sociais e vocacionais que lhes permitirão alguma autonomia, não obstante que possam necessitar de apoios para a realização das tarefas do dia-a-dia.
- **Deficiência Intelectual Moderada:** Este grupo concentra 10% do total dos indivíduos com deficiência mental. Neste grupo, os indivíduos conseguem adquirir competências comunicacionais na idade pré-escolar, conseguindo ainda, se bem acompanhados, desenvolver uma certa autonomia. Ao nível

educacional, por norma não conseguem adquirir conhecimentos que vão para além do 2º ano de escolaridade. As pessoas com deficiência mental moderada são capazes de aprender a deslocar-se sozinhos e de forma independente se para isso foram estimulados.

- **Deficiência Intelectual Grave:** Os indivíduos com este tipo de deficiência representam entre 3% a 4% da população. Neste grau de deficiência os indivíduos adquirem pouca ou nenhuma linguagem comunicativa. Conseguem adquirir alguns hábitos de higiene, caso sejam incentivados a isso, e conseguem ainda identificar algumas imagens verbalizando o que veem. Estes indivíduos estão sempre dependentes de terceiros.
- **Deficiência Intelectual Profunda:** Os indivíduos com este tipo de deficiência representam entre 1% e 2% da população com deficiência mental. Na sua maioria apresentam alterações neurológicas e têm pouco ou nenhum desenvolvimento ao nível da comunicação e locomoção. Tal como na deficiência mental grave, são completamente dependentes de terceiros.

Importa ainda salientar a existência do conceito da polideficiência que, segundo Tomkiewicz e Stanislaw (1996) corresponde à falta de autonomia, deficiência cognitiva grave e de uma ou várias perturbações motoras, sensoriais e somáticas. Estes autores definem polideficiência pela coexistência de deficiências suficientemente graves que necessitam, para cada uma delas, de uma terapêutica e de uma técnica especializada. A *American Association on Mental Retardation* (AAMR) classificou estas necessidades de apoio em quatro níveis distintos, nomeadamente: *intermitente* quando o apoio é descontínuo e o indivíduo necessita dele apenas em períodos específicos de transição; *limitado* quando o apoio é contínuo mas limitado no tempo, isto é, o indivíduo necessita de apoio mas apenas em determinadas áreas; *extensivo* quando o apoio é diário e necessário em mais do que uma área, sem limite temporal; *generalizado* quando o indivíduo necessita de apoio permanente e intenso em diferentes áreas de atividade, exigindo assim muito pessoal de apoio ao longo de 24 horas, podendo assumir um carácter vital (AAMR, 2002).

1.4 Modelos conceptuais da deficiência e incapacidade

Ao abordarmos a temática da deficiência não poderíamos deixar de identificar e explorar os três modelos de intervenção, nomeadamente o modelo médico, o modelo social e o modelo biopsicossocial.

A razão de ser da invocação destes três modelos deve ser explicada pelo facto de o conceito de deficiência intelectual, ao longo da nossa investigação, não poder ser considerado exclusivamente e apenas a partir da sua base biológica ou, por oposição, da sua base social (Bampi, Guilhem & Alves, 2010), mas necessariamente através das suas três dimensões (biológica, psicológica e social) e, principalmente, das articulações que delas podem resultar.

A deficiência intelectual, ainda que com bases biológicas e psicológicas deve, e principalmente na área do serviço social, ser considerado como uma construção social na qual a deficiência mental é, também, o resultado de experiências e de relações entre sujeitos sociais numa dada comunidade. Só neste contexto teórico podem ser compreendidos os fenómenos de discriminação em relação à deficiência intelectual e os efeitos que podem provocar na saúde física e psicológica do indivíduo deficiente e dos seus familiares.

Historicamente, as décadas de sessenta e setenta do século XX foram tempos dos maiores avanços nas práticas integracionistas que influenciadas pela construção moderna da ideia da deficiência se apoiam no modelo médico da deficiência (Portugal 2010). Segundo a OMS, “O modelo médico considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais.” (OMS & Direção Geral de Saúde, 2004, p.21) Esta definição médica da deficiência articula-a com questões relativas não só à cura como à adaptação da pessoa com deficiência. “Os cuidados em relação à incapacidade têm por objetivo a cura ou a adaptação do indivíduo e mudança de comportamento” (OMS & Direção Geral de Saúde, 2004. p.21).

Nesta perspetiva, o modelo médico é baseado na reabilitação, sendo a deficiência concebida como característica da pessoa, diretamente causada por doença, trauma ou outra condição de saúde e pede a intervenção de profissionais para corrigir ou compensar o problema. Pinto conclui que a “visão biomédica enfatiza a perspetiva

do “défice”, perspetivando o indivíduo que passa a ser visto como alguém com necessidade de proteção” (Pinto, 2012, p.16). O modelo médico é, assim, uma abordagem focada no indivíduo, pouco relacionada com o seu contexto social. A deficiência é estabelecida por meio de um diagnóstico e os obstáculos à participação social em termos iguais são situados, primeiramente, no indivíduo, já que este não possui certas capacidades necessárias para alcançar a autonomia (Michailakis, 2003).

Pinto (2012) defende que o modelo médico é rejeitado em detrimento de uma abordagem que entende a deficiência na interação entre fatores pessoais e ambientais. Neste modelo, a assistência médica é considerada como o elemento-chave, sendo a modificação ou reforma da política de saúde entendida como a resposta principal. Em contrapartida, o modelo social surge no sentido de dar resposta aos constrangimentos impostos pelo modelo médico que dependia fortemente da assistência médica. De acordo com a OMS (2004):

“[o] modelo social de incapacidade (...) considera a questão principalmente como um problema criado pela sociedade e, basicamente, como uma questão de integração plena do indivíduo na sociedade. A incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, a solução do problema requer uma ação social e é da responsabilidade coletiva da sociedade fazer modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social. Portanto, é uma questão atitudinal ou ideológica que requer mudanças sociais que, a nível político, se transformam numa questão de direitos humanos. De acordo com este modelo, a incapacidade é uma questão política” (OMS & Direção Geral de Saúde, p. 22).

Podemos, assim, dizer que este modelo procura entender a exclusão das pessoas com deficiência ou incapacidade através da organização social: pela ausência de respostas adequadas e pela existência de formas ativas de discriminação que obstem à inclusão social. Assim, o modelo social tem como objetivo perceber a exclusão das pessoas com deficiência ou com algum tipo de incapacidade através da organização social (Portugal, Martins, Ramos & Hespanha, 2010). Neste modelo, a incapacidade não é atribuída à pessoa, mas sim a um conjunto complexo de condições, que devem ser compreendidas em contexto social.

Não obstante e, ainda que seja reconhecido o impacto do modelo social na emancipação das pessoas com deficiência, alguns autores têm vindo a identificar

falhas no modelo social, censurando o facto de este insistir nas diferenças físicas e nas restrições como sendo inteiramente criadas ao nível social, não tendo em conta as experiências da dor, do sofrimento e da privação, muitas vezes associadas à condição da pessoa com deficiência (Portugal *et al.*, 2010).

O modelo biopsicossocial surge após o reconhecimento das limitações dos modelos anteriores. Foi a partir do artigo de Engel - publicado na revista *Science* em 1977, que “a abordagem «biopsicossocial tem tentado focalizar o seu objetivo de estudo na compreensão do funcionamento humano, à luz das interações entre as dimensões biológica, psicológica e social” (Centro de Reabilitação Profissional de Gaia [CRPG] & Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa) [ISCTE], 2007, p.35). Nesta perspetiva, o modelo biopsicossocial será a integração entre o modelo médico e o modelo social visto que pretende relatar as experiências de vida e necessidades reais das pessoas. Este terceiro modelo ganha expressão e revela-se o mais coeso, visto que esta abordagem é já apresentada pela OMS, em 2001, ao propor uma mudança de paradigma na elaboração de uma nova Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS & DGS, 2004). Segundo o modelo biopsicossocial a questão da integração do indivíduo com deficiência torna-se uma questão de direitos humanos.

1.5 Direitos das pessoas com deficiência

Na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (MPP, 2007) são reafirmados os princípios universais (dignidade, integralidade, igualdade e não discriminação) e definidas as obrigações gerais dos governos relativas à integração das várias dimensões da deficiência nas suas políticas, bem como obrigações específicas relativas à sensibilização para a deficiência e à valorização das pessoas com deficiência, com o objetivo de promover, proteger e garantir os direitos humanos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência, promovendo o respeito pela dignidade humana.

Em Portugal, tendo em conta o artigo n.º 71, n.º 2, da Constituição da República Portuguesa, é dever do Estado “realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração de deficientes, desenvolver uma pedagogia

que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efetiva realização dos seus direitos (...)” (Constituição da República Portuguesa [CRP], 2005). Além desta norma constitucional, têm existido, nas últimas décadas, um conjunto de documentos estratégicos relativos à deficiência que devem ser vistos como indicadores importantes da implementação da política nacional relativa à integração da pessoa com deficiência na sociedade portuguesa. O quadro seguinte identifica a evolução destes documentos estratégicos nacionais, ao longo das últimas 3 décadas.

Quadro 2: Documentos estratégicos nacionais relativos à deficiência (1989- 2015)

Ano	Descrição/ Acontecimento
1989	Lei de Bases da Prevenção e Reabilitação das Pessoas com Deficiência (Lei nº9/89).
	Lei-Quadro da Reabilitação (Despacho nº 140/89).
1995	Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiência e Desvantagens (INIDD)
1996	Apoios à Formação Profissional (Decreto Regulamentar nº 15/96).
1997	Acessibilidade e Eliminação (Lei nº 123/97).
1998	Incentivo ao emprego no domicílio (Lei nº 31/98).
1999	Despacho normativo sobre a Intervenção Precoce (Despacho nº 891/99).
2001	I Censos à população portuguesa
2004	Bases do Regime Jurídico da Prevenção, Habitação e Participação da Pessoa com Deficiência
2006	Nova regulamentação das atividades desenvolvidas nos Centros de Atividades Ocupacionais.
	Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência e Incapacidade (2006-2009).
	Plano Nacional para a Inclusão (2006-2008).
	Roteiro para a igualdade, cidadania e género (2007-2010).
	Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto – diploma que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde.
2007	Plano Nacional para a Saúde Mental (2007-2016).
2008	Estratégia Nacional para a Proteção Social e Inclusão social.
	Plano Nacional de Ação para a Inclusão (2008-2010) (PNAI).
2010	II Censos à população portuguesa

2011	Plano Nacional de Ação para a Inclusão (2011-2015) (PNAI).
	IV Plano Nacional contra a Violência Doméstica e os seguintes programas das Forças de Segurança Portuguesas para proteger as pessoas com deficiência da violência: "Projeto IAVE" e "Programa de Apoio às Pessoas com Deficiência" da Guarda Nacional Republicana, "Significativo azul", "Espaço Júlia" e "Programa Contigo" da Polícia de Segurança Pública (PSP) e "SEF em movimento" do Serviço de Estrangeiros e Fronteiras; (2011-2013)
2014	V Plano Nacional para a Igualdade de Género, Cidadania e Não Discriminação (2014-2017).
2015	Lei 21/2008, de 12 de Maio, graças à qual, 98% dos estudantes com deficiência têm acesso à educação especial bem como à inclusão educativa e social, ao acesso e sucesso educativo, à autonomia e estabilidade emocional, bem como à promoção da igualdade de oportunidades, à preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida pós-escolar ou profissional.

Em Abril de 2016, o Comité da ONU dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência divulgou, as "Observações finais sobre o Relatório Inicial de Portugal" sobre a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal. Este documento evidencia os aspetos positivos, bem como as melhorias necessárias nas diversas áreas. Este documento surge na sequência da avaliação que foi realizada a Portugal, nos dias 29 e 30 de Março de 2016, na XV Sessão do Comité da ONU dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos [ODDH], 2019).

No que concerne aos aspetos positivos, a Comissão congratula o Estado português pelos progressos alcançados em alguns sectores relacionados com os direitos das pessoas com deficiência, em particular pela revisão que está a levar a cabo da sua legislação, para a adequar às disposições da Convenção, destacando: o Programa Nacional de Saúde Mental 2007-2016 que pretende ampliar a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental; a Lei 21/2008, de 12 de Maio graças à qual, em 2015, 98% dos estudantes com deficiência frequentava as escolas regulares; a implementação do IV Plano Nacional contra a Violência Doméstica (2011-2013) ([ODDH], 2019).

Finalmente são, também, referidos os seguintes programas das Forças de Segurança Portuguesas para proteger as pessoas com deficiência da violência: "Projecto IAVE" e "Programa de Apoio às Pessoas com Deficiência" da Guarda Nacional Republicana", "Significativo azul", "Espaço Júlia" e "Programa Contigo" da Polícia de Segurança Pública (PSP) e "SEF em movimento" do Serviço de Estrangeiros e Fronteiras; o Programa para Apoiar as Pessoas com Deficiência, desenhado para prevenir a discriminação, negligência, violência e maus tratos das pessoas com deficiência, e o desenvolvimento de uma "Linha Directa" por parte do Instituto Nacional para a Reabilitação para prestar apoio adaptado às pessoas com deficiência, às suas famílias, organizações e serviços que intervêm nesta área, em relação aos seus direitos, deveres e prestações e encaminhá-los para os recursos existentes ([ODDH], 2019).

No que diz respeito aos aspetos a melhorar são vários os campos em relação aos quais a comissão conserva alguma preocupação. Destacamos, entre eles, os que para nós fazem mais sentido, tendo em conta a temática desta dissertação:

- A falta de execução que teve a I Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013 que não obteve financiamento suficiente para ser executada, nem tão pouco reuniu a participação das organizações de pessoas com deficiência na sua elaboração, monitorização e avaliação.
- As políticas de proteção civil e assistência humanitária do Estado não são suficientes considerando as necessidades das pessoas com deficiência nestas áreas.
- O Programa Nacional de Saúde Mental 2007-2016, que prevê ampliar a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental, ainda não criou os serviços de apoio na comunidade.
- A ausência de estatísticas uniformes e comparáveis sobre as pessoas com deficiência, assim como a falta de indicadores de direitos humanos nos dados disponíveis ([ODDH], 2019).

1.6 O processo de Envelhecimento nas pessoas com Deficiência intelectual

Na população com deficiência intelectual, o processo de envelhecimento, conduz a uma série de mudanças a nível biológico, psicológico e social. Essas mudanças ocorrem de uma forma precoce, de um modo atípico e com comprometimento das capacidades cognitivas, sensitivas, afetivas e sociais, podendo influenciar a autonomia, independência e qualidade de vida (Burt *et al.* 2005; Alonso, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005; Baltazar, 2013).

É normalmente determinado o intervalo dos 45 - 50 anos como a idade em que os sinais de envelhecimento, tais como a diminuição de algumas reservas físicas e o ajuste psicológico à velhice, começam a surgir nesta população. A corroborar esta perspetiva, Muñoz (2007) diz-nos que um indivíduo que não seja portador de deficiência mental inicia o seu processo de envelhecimento entre os 60 e os 65 anos, dependendo sempre das suas alterações, biológicas, psicológicas e sociais. Já nos indivíduos com deficiência o envelhecimento é um processo prematuro que acontece entre os 40 e os 50 anos de idade. De acordo com a mesma fonte, a taxa de mortalidade destes indivíduos é mais elevada quando comparada com indivíduos que não tenham a mesma patologia. No entanto, nas últimas décadas os indivíduos portadores de deficiência intelectual têm beneficiado dos avanços da medicina, verificando-se um aumento da sua esperança média de vida, sem precedentes na história da humanidade.

Os avanços clínicos e ganhos em saúde e bem-estar são responsáveis pelo aumento gradual da esperança média de vida para os indivíduos com deficiência, facto este que faz do envelhecimento um fenómeno relativamente recente entre esta população (Pinto, 2013). Os problemas de saúde próprios do envelhecimento (doenças crónicas, o uso excessivo de medicação, etc.) começam também a surgir, tal como na restante população, mas agravados pela própria deficiência (Bittles, 2002; Fisher & Kettl, 2005). O processo de envelhecimento aumenta a dependência destes indivíduos, uma vez que aparecem problemas de saúde relacionados com o avançar da idade e agravam-se os problemas que já existiam anteriormente. Este processo faz com que estas pessoas se tornem ainda mais vulneráveis. O aumento da esperança média de vida em pessoas com deficiência mental é um fenómeno relativamente recente, facto este que leva a que existam poucas respostas sociais capazes de colmatar as

necessidades deste segmento populacional, tornando-se necessário a criação de redes de suporte a estes indivíduos, tais como as que existem na idade escolar e laboral (Muñoz, 2007).

A criação de melhores condições de vida levou a que as pessoas portadoras de deficiência conquistassem uma maior longevidade, sobrevivendo em alguns casos aos seus progenitores/ cuidadores familiares. As famílias que prestam cuidados a pessoas com deficiência em idade avançada enfrentam vários desafios e preocupações, nomeadamente, o envelhecimento do cuidador, a perda do cônjuge, e as alterações financeiras decorrentes da diminuição de reformas/pensões” (Zribi e Sarfaty, 2003).

O avançar da idade pode conduzir a modificações significativas na qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual, uma vez que existe um duplo envelhecimento, da pessoa com deficiência e do cuidador familiar. Para aqueles que vivem com as suas famílias, a morte ou doença dos seus cuidadores ou mesmo as alterações normais provocadas pelo seu envelhecimento, poderão obrigar a uma mudança do ambiente em que estão inseridos provocando um aumento da morbilidade e da mortalidade (Hogg, 1997).

A nível nacional, os serviços de saúde e sociais destinados às pessoas em processo de envelhecimento encontram-se aquém das necessidades apresentadas por este segmento populacional, parecendo não estar ainda adaptados para lidar adequadamente com as necessidades específicas das pessoas idosas com deficiência intelectual e das suas famílias (Rosa, 2012). Os próprios instrumentos utilizados na avaliação da evolução das diferentes problemáticas que derivam do processo de envelhecimento são quase inexistentes para esta população, o que levanta grandes dificuldades de diagnóstico (Acevedo, 2013).

Muñoz (2007) considera impossível desenhar programas dirigidos às pessoas com deficiência intelectual e às suas famílias sem um conhecimento das características e necessidades diferenciadas desta população específica, em relação à restante população idosa. Uma equipa de investigadores (Henderson *et al*, 2009) revela que cerca de 20% das pessoas com deficiência intelectual entre os 40 e 49 anos apresentavam duas ou mais categorias de queixas físicas relacionadas com doenças sistémicas e que esse número aumentava com a idade. No mesmo ano, outra equipa de investigadores apresenta-nos as doenças do aparelho respiratório como a principal causa de morte para pessoas idosas com esta deficiência, devido ao risco de asfixia e pneumonia por aspiração (Gangadharan, Devapriam, & Bhaumik, 2009). É

importante salientar, as consequências do uso prolongado de medicação entre esta população, já que alguns estudos indicam que o uso indevido de ansiolíticos e neurolépticos, muitas vezes sem um diagnóstico e/ou controlo médico adequados, poderão levar a casos de desmineralização, osteoporose, diminuição da força muscular, excesso de peso e obesidade. O problema aumenta consideravelmente quando se fala em pessoas com deficiência intelectual institucionalizadas (Novell *et al*, 2008).

De acordo com outros autores (Robinson, Dauenhauer, Bishop & Baxter, 2012), os efeitos do envelhecimento possuem um impacto geral na saúde física destas pessoas ao nível dos vários sistemas do organismo, conforme apresentamos no Quadro 3.

Quadro 3: Alterações dos sistemas orgânicos decorrentes do processo de envelhecimento

Sistema	Características fundamentais
Cardiovascular	Menor elasticidade dos vasos sanguíneos e válvulas cardíacas; uma diminuição do fluxo de sangue devido ao espessamento das paredes dos vasos e depósitos de gordura que os revestem; uma diminuição da capacidade do coração para bombear o sangue;
Respiratório	Menor elasticidade dos pulmões e da caixa torácica;
Músculo-esquelético	Perda gradual do tônus muscular, elasticidade e força, podendo o músculo ser substituído por tecido adiposo em algumas áreas; a parte esquelética muda gradualmente ao longo dos anos até se tornar porosa e frágil, os ossos perdem cálcio e sua densidade, o que pode ser mais pronunciado no sexo feminino;
Metabólico	Declínio gradual na atividade da glândula tireóide, bem como na capacidade do pâncreas para produzir insulina, podendo levar ao aparecimento de diabetes;
Digestivo	Desaceleração gradual da motilidade do sistema, bem como uma redução da secreção de sucos digestivos e das enzimas necessárias para a digestão dos alimentos e absorção dos nutrientes;
Sistema Nervoso	Ao nível do sistema nervoso central, uma degradação cognitiva, e o surgimento de processos demenciais;
Sistema sensorial	Deficiência visual com o aparecimento de catarata, glaucoma, degeneração macular, retinopatia diabética; e auditiva com o surgimento de presbiacusia e perda auditiva;
Geniturinário	As capacidades de filtração e de reabsorção dos rins podem estar reduzidas; os homens mostram uma tendência para o aumento da próstata; as mulheres têm alterações hormonais relacionadas com a menopausa.

Fonte: Robinson, Dauenhauer, Bishop & Baxter (2012)

1.7 A importância da família na prestação dos cuidados a pessoas com deficiência

Família é um conceito amplo, heterogêneo e subjetivo, podendo ser definida como a unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de realização e fracasso, saúde e enfermidade (Batista & França, 2007). Tendo em conta a definição clássica, família é um grupo social que partilha a residência e economia e em que pelo menos dois dos adultos de ambos os sexos mantêm uma relação sexual socialmente aceite, sendo as crianças que coabitam com eles filhas dos próprios ou

adotadas (Murdock, 1949). Porém, esta realidade e o seu conceito foi-se alterando ao longo dos anos, surgindo vários outros tipos de famílias.

Em conformidade com o n.º 1 do artigo 67º da Constituição da República Portuguesa, a família constitui um “elemento fundamental da sociedade, que tem direito à proteção da sociedade e do Estado e à efetivação de todas as condições que permitam a relação pessoal dos seus membros” (CRP, 2005).

Segundo o INE, família é o “conjunto de pessoas que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco de direito ou de facto entre si, ou a pessoa independente que ocupa uma parte ou a totalidade do alojamento” (INE, 2011, p. 2). Podemos acrescentar, ainda, que a família é um sistema social composto por subsistemas, inserido na comunidade, sendo os seus elementos interdependentes entre si, dado que se influenciam mutuamente num processo contínuo e dinâmico (Correia, 1999).

A heterogeneidade dos fatores envolvidos na compreensão da deficiência intelectual dificulta muitas vezes a compreensão de como as famílias são afetadas pela mesma, sendo geralmente famílias muito “fechadas” e pouco promotoras de contactos sociais (Campos, 2002). O nascimento de um filho não idealizado tem um forte impacto na família, uma vez que os pais idealizam filhos saudáveis, o que geralmente compromete o estabelecimento de vínculos e a aceitação por parte da mesma (Alexandre & Felizardo, 2009). O nascimento de uma criança portadora de deficiência intelectual constitui assim, uma frustração para os pais, bem como um desgaste mental, físico e social, comprometendo a sua qualidade de vida, uma vez que com o nascimento da criança os pais veem os papéis alterados, a vida social e profissional nuclearizada e adquirem responsabilidades acrescidas e especiais, tendendo a superproteger ou a rejeitar a criança (Sprovieri, 2008).

Ter uma criança com limitações exige que a família, especialmente a família nuclear, pais e irmãos, se reorganize. A família passa por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência intelectual e, mesmo depois do impacto inicial, a presença de uma criança deficiente exige que o sistema familiar se estruture para atender as necessidades da pessoa com deficiência (Regen *et al*, 1994).

Todavia, nem todos os autores preconizam o mesmo desígnio. O estudo de Gupta e Singhal, (2004) defende que o nascimento de um indivíduo com necessidades especiais pode proporcionar à família um maior significado para a sua vida e consequentemente um maior bem-estar. Isto ocorre quando a família cria recursos e

trabalha construtivamente, de forma a lidar com esta realidade. A fase do ciclo de vida marca as várias etapas do desenvolvimento da família, assim como os papéis desempenhados por cada elemento. De uma forma geral, a presença de um filho deficiente interrompe ou altera significativamente esse processo, uma vez que esse filho ao manter-se na mesma fase de desenvolvimento faz com que a função dos pais em relação a ele se conserve imutável.

Por outro lado, o cuidar do outro é uma preocupação constante e inerente à condição humana, constituindo um ato individual, complexo e subjetivo, com dimensões psico-socioculturais, estando presente nas diferentes etapas do desenvolvimento do indivíduo (França, 2000). Este ato é, por norma, prestado a pessoas que necessitam de apoio, temporário ou permanente para satisfazer as necessidades vitais, visando a assistência, o conforto e a proteção, com o objetivo último de melhorar e preservar a integridade das pessoas e satisfazer as suas necessidades (Botelho, 2007). Entende-se por cuidador alguém que cuida e ajuda outrem, ou seja, aquele sobre o qual recai o maior número de responsabilidades e de tarefas de apoio, as quais são raramente partilhadas.

Podemos verificar a existência demarcada de dois tipos de cuidados, nomeadamente, os cuidados formais e os cuidados informais. Por cuidados formais entendemos “cuidados remunerados que se processam numa estrutura burocrática, sendo realizados por indivíduos específicos que exercem essa atividade num enquadramento sujeito a regras burocráticas e a exigências profissionais”, enquanto os cuidados informais “distinguem-se dos anteriores por serem cuidados não sujeitos a remuneração e se basearem na relação interpessoal” (Gerardo, 2008, p. 28). Os cuidadores informais desempenham um papel de grande relevo na sociedade. Na União Europeia cerca de 80% de todos os cuidados são prestados por familiares, o que nos mostra a enorme relevância dos prestadores de cuidados informais (Hoffmann & Rodrigues, 2010). Sequeira (2007) sublinha a importante ideia de que os cuidados informais são, por norma, assegurados pelas mulheres da mesma família.

Hoffmann e Rodrigues (2010), por sua vez, apresentam-nos no seu estudo alguns dados acerca dos cuidadores no âmbito da União Europeia: cerca de $\frac{2}{3}$ dos cuidados são providenciados por mulheres (filhas, cônjuges ou noras); os cuidados a pessoas idosas são prestados, com maior intensidade, na Europa do Sul, embora sejam mais frequentes no norte europeu.

Corroborando Hoffmann e Rodrigues (2010), Gerardo (2008), indica que entre 70 a 80 por cento dos cuidados a pessoas dependentes são prestados pela rede informal, em especial pelos familiares mais próximos. Os protagonistas desta ajuda são sobretudo cônjuges, filhos, noras/genros; outros parentes, amigos e vizinhos, sendo que os últimos são menos recorrentes (Gerardo, 2008).

O aumento da longevidade da população com deficiência intelectual acarreta outras consequências, nomeadamente, o problema do envelhecimento mútuo, ou seja, da pessoa com deficiência intelectual e do seu principal cuidador (Muñoz, 2007). À medida que vão envelhecendo, as necessidades do indivíduo e dos seus cuidadores alteram-se. Em alguns casos, os progenitores deixam de ser capazes de proporcionar a assistência adequada, sendo muitas vezes difícil distinguir quem cuida de quem (Aguilella, Alonso & Gómez, 2008).

Sarfaty e Zribi (2012) revelam que os maiores problemas, auscultados nesta franja populacional são os seguintes:

- O envelhecimento dos pais;
- A eventual perda de um dos progenitores;
- Diminuição dos recursos financeiros;
- Isolamento familiar e social.

O *stress* e a sobrecarga são termos geralmente associados ao processo de envelhecimento dos cuidadores familiares. Pimentel (2005) considera a sobrecarga familiar como “problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser experienciados pelos membros da família” (Pimentel, 2005, p. 119). Na maior parte das situações, existe uma sobrecarga dos cuidadores familiares: o *burnout*. Este conceito é definido como os problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser vivenciados pelos membros da família (Pimentel, 2005).

É possível encontrar duas dimensões distintas de sobrecarga, relacionadas com o *burnout*, nomeadamente a “objetiva e subjetiva”. A primeira está associada a alterações em parâmetros da vida do cuidador potencialmente observáveis e quantificáveis (sobrecarga física, económica). A sobrecarga subjetiva refere-se a sentimentos, atitudes, reações emocionais face à experiência do cuidar, ou seja, como cada um avalia a sobrecarga objetiva (Sequeira, 2007). Importa ressaltar a abordagem

de Quaresma (1999) que reconhece aspetos positivos face à tarefa de cuidar. São identificados sentimentos e emoções como a “gratificação social e afetiva, sentimentos de realização pessoal, desenvolvimento de competências e habilidades, aprendizagens e amadurecimento pessoal” como aspetos positivos relacionados com a sobrecarga (Gerardo, 2008, p.34).

Capítulo 2 – Metodologia de estudo

2.1 Objetivos de investigação.

O objetivo geral desta investigação é o de compreender as necessidades, expectativas e dificuldades dos adultos com deficiência intelectual, das suas famílias e das instituições que eles eventualmente frequentem. A norma adoptada nesta dissertação segue as diretrizes da *American Psychological Association* (APA), de 2001.

O quadro seguinte apresenta o objetivo geral e os objetivos específicos da investigação. Enquanto os dois primeiros objetivos específicos, integram a perspetiva dos cuidadores e das famílias, o terceiro e o quarto revelam a perspetiva da instituição (Cercica).

Quadro 4: Objetivos principais e específicos do estudo

Objetivo geral	Objetivos específicos
Compreender as necessidades, expectativas e dificuldades dos utentes adultos com deficiência mental, suas famílias e Instituição (Cercica)	Identificar as necessidades emergentes dos cuidadores e dos utentes com deficiência intelectual;
	Compreender as estratégias familiares de resposta à longevidade dos adultos com deficiência mental;
	Fazer levantamento das respostas disponibilidades e avaliar da sua adequação às necessidades de utentes e cuidadores;
	Interrogar a perspetiva dos técnicos da Cercica, partindo do problema social do aumento da longevidade das pessoas com deficiência intelectual.

Na primeira parte da apresentação de resultados o primeiro dos objetivos específicos é o seguinte: identificar as necessidades emergentes dos cuidadores e dos utentes adultos com deficiência intelectual, a partir das perspetiva das suas famílias. A prossecução deste objetivo será realizada em três problemáticas: a primeira relativa ao familiar dependente e concretizada pela análise das seguintes categorias “perfil do familiar dependente” “tipo de deficiência”; “grau de autonomia-dependência”;

“capacidade para as AVD e AIVD”; a segunda parte relativa ao cuidador, sendo a análise realizada através das seguintes categorias: “perfil do cuidador”; “tipo de agregado doméstico”; “duração da prestação de cuidados”; “tipos de cuidados prestados”. Por último, a terceira parte será integrada pelas estratégias familiares de resposta à longevidade dos adultos com deficiência intelectual, a partir das seguintes categorias de análise: possibilidade de institucionalização do familiar com deficiência intelectual; futuro do familiar dependente no caso da morte do cuidador; estratégias desenvolvidas no caso da morte antecipada do cuidador.

Na segunda parte da apresentação dos resultados, a prossecução do objetivo relativa à perspetiva da instituição é realizada a partir de duas problemáticas: a primeira relativa à identificação das respostas e disponibilidades da Cercica, procurando avaliar a sua adequação às necessidades dos utentes e cuidadores. Esta dimensão problemática será concretizada pela análise das seguintes categorias: “atividade dos profissionais” “valências e serviços oferecidos pela instituição”; “serviços mais procurados pelos cuidadores” e “necessidades da instituição”.

A segunda dimensão problemática da perspetiva institucional procura interrogar a perspetiva dos técnicos da Cercica, partindo da do problema social do aumento da longevidade das pessoas com deficiência intelectual, tendo sido pedido aos técnicos que avaliem este problema, colocando-se na perspetiva dos utentes e das suas famílias. A análise é realizada a partir das seguintes categorias “aumento da longevidade das pessoas com deficiência intelectual”, «máxima preocupação dos cuidadores», «perceção quanto à satisfação com os serviços da instituição» e «capacidade da instituição para lidar com o aumento da longevidade das pessoas com deficiência intelectual».

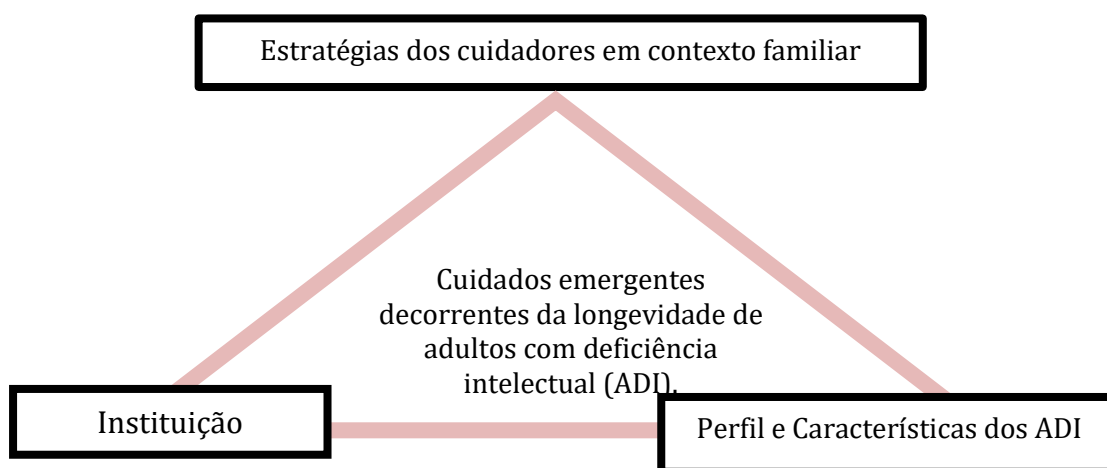
2.2 Questão de partida, modelo de análise e operacionalização dos principais conceitos

Para Quivy e Campenhoudt (2008), a pergunta de partida deverá ser clara, pertinente, e realista, nesse sentido, e tendo em conta a temática a desenvolver, formulamos a seguinte pergunta: *Como é que os cuidadores familiares e as*

Instituições de apoio à deficiência dão resposta às necessidades dos adultos com deficiência intelectual, atendendo à sua maior longevidade?

Partimos do princípio de que existe uma alteração nos cuidados decorrentes da longevidade de adultos com deficiência intelectual, nomeadamente nas estratégias para cuidar deste segmento populacional e na forma como os cuidadores, também eles em processo de envelhecimento, criam estratégias para superar as alterações na prestação de cuidados. Esta proposta teórica é apresentada esquematicamente na figura 1.

Figura 1: Modelo de análise do presente estudo



O modelo de análise permite-nos vislumbrar as estratégias principais dos cuidadores familiares, face ao aumento da longevidade dos seus familiares com deficiência intelectual. Tal como referimos anteriormente, sabemos que os pais são os principais cuidadores dos filhos com deficiência. Com o aumento da esperança de vida destes, acresce a probabilidade de muitas pessoas com deficiência sobreviverem aos respetivos progenitores. Encontrar as respostas adequadas para os seus filhos a longo prazo, representando o momento em que os pais já não estiverem presentes ou capazes de prestar os cuidados necessários, constitui uma enorme preocupação para os pais e cuidadores familiares (Pinto, 2013).

O aumento da esperança média de vida é um dado adquirido na sociedade atual, a população em geral vive mais anos e com mais qualidade de vida, sendo

provável em alguns casos, que as pessoas portadoras de deficiência sobrevivam aos seus cuidadores familiares (Zribi & Sarfaty, 2003). Estima-se que a esperança de vida da população em geral compreenda a faixa etária dos 70/80 anos e 60/70 anos, para pessoas com doença mental, contudo importa referir que o envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência é caracterizado por uma deterioração da qualidade de vida e do bem-estar, associada à perda de autonomia quanto à realização de atividades de vida diária (AVD).

Atendendo aos objectivos traçados (ponto 2.1) identificaram-se os conceitos, dimensões e indicadores que se encontram no quadro 5.

Quadro 5: Conceitos, dimensões e indicadores relativos à prestação dos cuidados

Conceito	Dimensões	Indicadores
Cuidados emergentes decorrentes da longevidade dos adultos com Deficiência mental	Perfil e Características Do ADI	Tipo de deficiência; grau de dependência; capacidade para as AVD e para as AIVD. Sexo, idade, escolaridade, profissão.
	Perfil do cuidador e tipo de agregado familiar Necessidades e apoios	Tipo de agregado familiar; Perfil do cuidador (sexo, idade, profissão); necessidades que apresenta; tipo de apoios que recebe; tipo de cuidados que presta e duração dos mesmos cuidados.
	Respostas da Instituição	Tipo de Instituição; valência e serviços; tipo de serviço que recebe cada utente; recursos logísticos existentes; as necessidades que diagnostica.

2.3 Campo empírico e amostra.

O projeto inicial era o de entrevistar utentes da instituição Cercica, analisando o fenómeno social em causa, a partir da perspectiva dos utentes e das suas famílias, bem como da perspectiva dos técnicos que integram a instituição. No percurso do trabalho de campo, iniciado em Março de 2018, foi relativamente fácil realizar as entrevistas

aos técnicos da Cercica. No entanto, não nos foi facilitado o acesso aos utentes e às suas famílias, através desta instituição.

Para não colocar em risco a investigação já realizada, e uma vez que tínhamos já garantidas as entrevistas aos técnicos, foi realizado um primeiro contacto diretamente com uma família com um elemento adulto com deficiência intelectual. A partir desta primeira entrevista fomos progressivamente garantindo os contactos com outras famílias na mesma situação (técnica “bola-de-neve”). Por esse motivo, não se conseguiu preencher o critério de que todas as pessoas com deficiência intelectual, cujas famílias integram a nossa “amostra”, frequentem ou tenham frequentado a Cercica. Ainda assim, a investigação foi prosseguida uma vez que este facto não constitui um real obstáculo à prossecução do objetivo principal da pesquisa já citado: compreender as necessidades, expectativas e dificuldades dos utentes adultos com deficiência mental, suas famílias e instituições (neste caso, a CERCICA).

A nossa “amostra” de grupos domésticos nos quais um dos familiares tem deficiência intelectual é bastante diversificada, como é desejável numa pesquisa de natureza qualitativa (Pires, 2008), onde não existem preocupações de representatividade estatística, uma vez que atendemos a diferentes critérios que permitiram garantir a diversidade (tipologia do agregado familiar, género do cuidador; tipo de deficiência do familiar, sua idade e género).

As amostras (de cuidadores e de técnicos) são, ambas, não probabilísticas, por conveniência (Pires, 2008). As entrevistas foram todas realizadas, no concelho de Cascais, na área metropolitana de Lisboa, a 7 cuidadores familiares de indivíduos com deficiência intelectual e a 6 técnicos responsáveis por valências ligadas ao C.A.O. e às Residências Sénior da instituição. As entrevistas aos técnicos foram realizadas ao longo do mês de Março de 2018, consoante a disponibilidade apresentada pela Instituição, com uma duração média de 16 minutos e 8 segundos. No que concerne às entrevistas dos cuidadores familiares, estas foram realizadas entre Abril e Agosto de 2018, tendo uma duração média de 28 minutos e 6 segundos. A seleção dos cuidadores a entrevistar teve por base dois critérios de inclusão na amostra, nomeadamente que o seu familiar fosse portador de deficiência intelectual e que tivesse idade igual ou superior a 40 anos.

2.4 Técnicas de recolha e de análise da informação: a entrevista semiestruturada e análise de conteúdo temática

Por entrevista entende-se uma conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas (Bogdan & Biklen, 1994).

A entrevista é considerada, por Ruquoy (1997), como o instrumento mais favorável ao estudo dos sistemas de representações e valores do indivíduo. Esta interação verbal entre entrevistador e entrevistado é, usualmente, considerada segundo o seu grau de estruturação. Por isso se fala em entrevista estruturada, não estruturada e semiestruturada (Afonso, 2014). As entrevistas estruturadas integram um guião com um conjunto de questões previamente estabelecidas pelo investigador, devendo este ser seguido, sem desvios. As entrevistas não estruturadas seguem uma lista de grandes temas que devem ser abordados, no entanto, sem questões específicas. Assim sendo, o objetivo deste tipo de entrevistas assenta em “ (...) compreender o comportamento complexo e os significados construídos pelos sujeitos.” (Afonso, 2005; p. 98).

Finalmente, quanto às entrevistas semiestruturadas, o mesmo autor revela que estas correspondem a um formato intermédio entre ambos os tipos já explicitados, embora se aproximem mais do tipo não estruturado. Assim, preveem a existência de um guião, organizado em objetivos, questões ou tópicos, mas com uma flexibilidade que permite abordar determinados temas de uma forma diferente da que estipula o guião.

Tendo em conta a descrição acima referida, optamos por recorrer a entrevistas semiestruturadas, com o objetivo de obter informações e representações relativas aos tipos de agregado familiar, perfis dos cuidadores, necessidades apresentadas, os cuidados que prestam e as necessidades que diagnosticam. Pretende-se saber também, a nível institucional, as valências e serviços prestados, os recursos logísticos existentes e as necessidades diagnosticadas.

Segundo Afonso (2014), as entrevistas semiestruturadas obedecem a um guião que é construído a partir das questões de pesquisa e dos eixos de análise desenhados no projeto de investigação. Esta premissa é levada em consideração, uma vez que foram construídos as perguntas de cada um dos guiões da entrevista (o dos cuidadores e o dos técnicos, a consultar no apêndice), a partir da operacionalização do conceito

de prestação de cuidados a adultos com deficiência mental, nas três dimensões atrás indicadas (cf. Quadro 5).

Finalmente, após o recurso a esta técnica de recolha de dados, importa tratar e analisar as informações recolhidas. Segundo Afonso "a análise e interpretação de informação qualitativa (...) é um processo (...) ambíguo, moroso e reflexivo, [construindo-se] e consolida[ndo]-se à medida que os dados vão sendo organizados e trabalhados", ou seja, os dados vão-se agrupando e definindo quanto à sua pertinência (Afonso, 2005; p. 118). No mesmo sentido, Fortin identifica a análise de conteúdo como uma "estratégia que serve para identificar um conjunto de características essenciais à significação ou à definição de um conceito." (Fortin, 2009; p. 364)

Para esta investigação, decidimos utilizar a análise temática ou categorial, ou seja foram definidas categorias face às dimensões de análise em estudo. As categorias de análise foram construídas, a partir das principais saliências temáticas do texto da entrevista, que acabam por seguir substancial os temas do guião das entrevistas semiestruturada. A análise de conteúdo torna-se um elemento com grande destaque especialmente na área social, visto que "oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade" (Quivy & Campenhoudt, 2008; p.227).

Serão apresentadas e interpretadas, através da análise de conteúdo temática, as respostas dos cuidadores e dos técnicos às entrevistas individuais. As categorias da análise de conteúdo foram criadas a partir dos temas identificados nas questões que integram o guião da entrevista realizada aos cuidadores.

Capítulo 3 - Apresentação e discussão dos resultados

3.1 Necessidades, expectativas e dificuldades dos utentes adultos com deficiência mental e dos seus cuidadores: a perspetiva das famílias

3.1.1 As necessidades emergentes dos cuidadores e dos utentes com deficiência intelectual: o familiar dependente

Antes de mais gostaríamos de relembrar que a “amostra” dos cuidadores é integrada, principalmente, por entrevistadas, ou seja, de pessoas do género feminino, como veremos, sendo que apenas um homem nos deu entrevista. Por esse motivo, a “amostra” é predominantemente feminina. É de destacar um efeito de género na construção da amostra, ou seja, da construção social e cultural relativa à diferença sexo (Giddens, 2010). Uma vez que não há quaisquer razões biológicas que impeçam uma pessoa do sexo masculino de desempenhar as tarefas de cuidador, o facto de a nossa amostra ser integrada na sua quase totalidade por mulheres pode ser interpretada como um efeito de género, no sentido de que as tarefas do cuidar (*care*) têm sido tradicionalmente desempenhadas por mulheres porque associadas a competências que integram o papel feminino.

No quadro seguinte realiza-se a caracterização social dos cuidadores, relativamente às seguintes variáveis: idade, género, grau de parentesco com o familiar dependente, tipo de deficiência do familiar e tipologia do agregado familiar.

Quadro 6: Caracterização social e familiar dos cuidadores

Cuidador	Grau de parentesco e idade	Tipo de deficiência do familiar e idade	Gênero ADI	Tipologia do agregado familiar
A	Mãe, 70 anos	Trissomia 21, 43 anos	Masculino	A mãe e o filho compõem o agregado familiar
B	Irmã, 51 anos	Deficiência mental moderada, 53 anos	Masculino	Os irmãos vivem sozinhos na casa da família
C	Mãe, 83 anos	Síndrome de Rett, 52 anos	Feminino	A mãe e a filha compõem o agregado familiar
D	Pai, 91 anos	Trissomia 21, 62 anos	Feminino	O pai, a mãe e a filha compõem o agregado familiar
E	Madrinha, 69 anos	Multideficiência, 54 anos	Masculino	O agregado é composto pela madrinha e o afilhado
F	Mãe, 69 anos	Deficiência intelectual associada ao transtorno de autismo, 47 anos	Masculino	A mãe, o pai e o filho compõem o agregado familiar
G	Mãe, 68 anos	Trissomia 21, 43 anos	Feminino	A mãe, o pai duas filhas compõem o agregado familiar, apenas uma é portadora de deficiência

Procurou-se conhecer as necessidades dos cuidadores e dos utentes, analisando a primeira dimensão problemática relativa ao familiar dependente através da análise, interpretação e articulação das seguintes categorias temáticas: “perfil do familiar dependente”, “tipo de deficiência”, “grau de autonomia-dependência” e a “capacidade para as AVD e AIVD”

A nossa análise pode começar com a resposta de uma das cuidadoras, muito ilustrativa e relativa à categoria «perfil do familiar dependente»: “O meu P. tem 43 anos. À escolinha dos outros meninos ele nunca foi, mas já chegou a estar numa instituição, quando morávamos na outra casa, onde aprendeu algumas coisas... quando era mais novo.” (Cuidadora A)

Ainda que 4 das nossas entrevistadas sejam mães, também temos cuidadoras com outro laço familiar, nomeadamente, uma irmã que nos diz: “O meu irmão tem 53

anos, mora aqui comigo, sempre moramos juntos, dos 7 irmãos que somos, só nós é que não casamos.” (Cuidadora B) Ou, ainda, um pai que declara “a minha filha tem 62 anos. Ela nunca foi à escola porque tem trissomia 21, sempre ficou em casa com a mãe” (Cuidador D). Encontramos até um laço de proximidade de natureza não familiar (madrinha). “O F. tem 54 aninhos e multideficiência. À escola nunca foi, pelo menos que eu tenha conhecimento, mas quase de certeza que não. Como é que podia?” (Cuidadora E).

É possível constatar que não é possível uma separação completa, nas respostas relativas ao «perfil do familiar dependente», entre tipos específicos de dados, nomeadamente, a idade do familiar dependente, a sua eventual frequência escolar ou de outras atividades e a informação relativa ao tipo de deficiência e à natureza do laço familiar que o familiar dependente à cuidadora. No entanto, é precisamente esses dados no seu conjunto e na espontaneidade das respostas que permitem ir desenhando o perfil do familiar dependente.

A informação apresentada pode ainda ser sistematizada nos seguintes termos, atendendo ao tipo de deficiência: “O meu P. tem trissomia 21.” (Cuidadora A); “síndrome de Rett” (Cuidador C); “a minha filha tem 43 anos e tem o diagnóstico de trissomia 21. À escola normal, nunca foi, por isso não tem habilitações literárias.” (Cuidadora G). Num dos casos, a resposta é mais vaga e, principalmente, reveladora do contexto social e cultural do respondente que pode ser inscrito nos meios populares: “Eu, ao certo, não sei bem, porque nunca nos disseram, mas eu tenho ali um relatório que lhe fizeram na CERCICA, já há muitos anos quando ele andou lá. Se quiser até lhe posso mostrar. Lá diz que ele tem deficiência mental moderada. É maluco, pronto!” (Cuidadora B)

Ao *deficit* de diferentes naturezas surgem associados diferentes agregados domésticos. É o caso da cuidadora C, de 83 anos que vive sozinha com a filha de 52 anos que sofre de síndrome de Rett; do cuidador D, de 91 anos que vive com a esposa e com a filha de 62 anos, que tem Trissomia 21. “Portanto... a minha filha tem 62 anos, ela nunca foi à escola porque tem trissomia 21, sempre ficou em casa com mãe.” (Cuidador D). Ou, ainda, “Então... o meu filho chama-se R., tem 47 aninhos e tem deficiência intelectual associada ao transtorno de autismo.” (Cuidadora F) Uma das cuidadoras que entrevistámos diz “A minha filha tem 43 anos e tem o diagnóstico de trissomia 21. À escola normal nunca foi, por isso não tem habilitações literárias. (...)

na impossibilidade de ela frequentar uma escola “normal” coloquei-a na C. “(Cuidadora G).

O único caso em que o agregado doméstico da pessoa com deficiência intelectual é construído para além dos laços familiares diretos é o da cuidadora “E” que é madrinha do “F.”, que tem multideficiência. “Como já lhe tinha dito, eu fiquei a tomar conta do F. algum tempo depois da morte dos pais dele, isto é, há cerca de uns 12 anos atrás.” (Cuidadora E)

Um outro aspeto que deve ser sublinhado é o facto de, logo no início da entrevista, e ainda que tal não lhes tenha sido perguntado, estas cuidadoras e cuidador nos relataram as experiências de preconceito e discriminação de que os seus familiares com deficiência são vítimas e do sofrimento a elas associado, principalmente por parte de quem cuida e que descreve a experiência da seguinte forma. “Sabe que antigamente as coisas não eram assim, as pessoas olhavam de lado para nós, parece que nós éramos culpados por termos uma filha assim. As coisas não eram fáceis, não havia muita informação. Nós fomos aprendendo a lidar com a situação, com o tempo.” (Cuidador D).

A capacidade do familiar dependente para as Atividades da Vida Diária¹ (AVD) foi conhecida através das entrevistas realizadas ainda que nem sempre seja fácil, no texto das respostas, separá-las das Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), sem prejudicar o significado das respostas. Diz uma das cuidadoras: “Bem... sozinho, sozinho, ele não faz muita coisa. Vai à casa de banho.... Mas com ajuda faz praticamente tudo, com a minha ajuda ele toma o seu banho, come, veste-se, mas se não lhe der uma mãozinha é mais complicado.” (Cuidadora A) Ou, nas palavras de outra das cuidadoras: “Ele faz tudo sozinho, menos cozinhar.” (Cuidadora B) Este é, sem dúvida, um dos casos em que se configura o nível mais elevado de autonomia. “Ele é capaz de fazer tudo sozinho (...) coisas simples, ele faz, a higiene, sair sozinho, mexer no telefone, ligar às pessoas. O resto é que não. (...) Ele faz tudo mas precisa que eu, alguém, lhe oriente a vida.” (Cuidadora B)

O grau elevado de autonomia deste familiar com deficiência intelectual, relativamente às AVD, contrasta com a de todos os outros que integram a nossa

1 Auto cuidado; Mobilidade; Alimentação; Higiene pessoal (tomar banho, idas à casa de banho, controle de esfíncteres); Vestir, despir, calçar.

«amostra». Nas palavras da cuidadora C: “Neste momento, ela depende de mim para tudo.” Este grau extremo de dependência surge, por vezes, nos discursos das cuidadoras, como resultado de um processo de deterioração progressivo do estado de saúde do familiar dependente: “Sim, infelizmente neste momento, e de há uns anos a esta parte, ela está acamada e não anda. Antigamente, não era assim. Ela sempre precisou dos nossos cuidados, mas não desta maneira.” (Cuidador D) Ou ainda: “É como vê querida... ele, sozinho, não faz nada. Precisa de mim 24 horas por dia.” (Cuidadora E)

Esta incapacidade para as AVD assume determinados contornos consoante o tipo de deficiência. Nas palavras de uma mãe cujo filho tem deficiência dentro do espectro do autismo: “Não é fácil responder a essa pergunta, porque as pessoas acham estranho, não conhecem o que é ser autista, ainda mais no nível do autismo que o meu R. tem.” Neste caso, as limitações podem ser traduzidas em traços muito específicos. “Ele e as pessoas como ele têm obsessões com certas coisas e essas obsessões podem ser de querer muito determinada coisa ou rejeitar muito. Por exemplo, ele até hoje tem medo de fazer cocó na sanita, desde pequeno.” (Cuidadora F). Esta entrevista revela, como outras, a importância da informação resultante do acompanhamento especializado de natureza psicológica: “Pelo que a psicóloga nos disse (...) o buraco da sanita, para ele, é assustador.” (Cuidadora F) Ao mesmo tempo, a continuação da entrevista revela a importância não só do conhecimento, mas da observação do familiar com deficiência intelectual para tornar possível a antecipação de comportamentos menos prováveis relacionados com a falta de autonomia. “Por isso, sempre que tem vontade de fazer as necessidades, ou eu o percebo que já o conheço bem, ou faz nas calças... e não é porque não saiba pedir, é porque a cabeça dele não é igual à nossa.” (Cuidadora F)

Foi possível, assim, constatar que em certas atividades pode existir uma efetiva autonomia técnica, no sentido da capacidade real para desenvolver uma atividade, mas uma dependência emocional que pede um enquadramento constante e permanente por parte da cuidadora, como condição de realização da tarefa da via diária. “Ele come sozinho, mas só come determinados alimentos. Lá está o que lhe disse há pouco, as cismas que ele tem. No tomar banho ele não tem autonomia, ele não tem a «iniciática» de tomar banho, nem quando tem os descuidos dele....” (Cuidadora F) Ao falar sobre a necessidade de enquadramento emocional para a realização de grande parte da AVD, esta cuidadora revela-nos que a dinâmica de

relação com o seu familiar com deficiência intelectual, pressupõe também um grande conhecimento da sua personalidade e do seu comportamento para que a dinâmica do cuidar possa ser frutuosa e evitar, ao máximo, os conflitos que possam emergir. É-nos dito: “Não tem a noção da importância da higiene, somos nós que o temos de orientar, de o convencer a tomar banho. Porque se ele não quiser e formosmos, pode entrar em crise e, então, ninguém o segura. Com a força que ele tem.” (Cuidadora F)

Noutro tipo de deficiência, as limitações das AVD são descritas de outra forma, num discurso que também indica o nível de instrução e a formação resultante da atividade profissional como enfermeira de uma mãe cuidadora: “Com a fraca coordenação motora que a caracteriza, principalmente ao nível da motricidade fina, não é muito fácil coloca-la a fazer, como antigamente, todas as atividades da vida diária. Algumas, então, são mesmo impossíveis, requerem uma enorme precisão.” Esta cuidadora continua a entrevista precisando um tipo de AVD e relacionando a incapacidade da sua realização com a degradação da saúde da familiar com deficit intelectual, a sua filha. “Lembro-me, agora, por exemplo, de ela preparar o lanche ... e ela fazia-o. Agora, simplesmente, não consegue. Mas bom, já estou a falar como profissional de saúde e não como mãe. É um defeito de profissão! (sorri) (Cuidadora G)

Quando, do conjunto das Atividades da Vida Diária (AVD), procuramos distinguir e especificar as Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD)² (preparar refeições, manusear dinheiro, utilizar transportes públicos ou particulares, utilizar o telefone); pode constatar-se que o nível de autonomia destes familiares com deficiência intelectual é restringido, fechando-os no espaço doméstico e aumentando a sua dependência em relação aos cuidadores. “Ele... o telefone é capaz de atender e adora atender o telefone, para ele é uma festa, agora preparar as refeições, não.” (Cuidadora A) Esta cuidadora desenvolve a sua resposta e explica a incapacidade do seu familiar, não pelo seu handicap mas, principalmente, pela excessiva proteção de que o rodeou. “E a culpa é minha. Como ele era assim, eu acabei por o proteger, tinha medo que se magoasse, mas acredito que fosse capaz de fazer, se o ensinassem, mas agora com esta idade... de novo é que eu devia ter insistido nisso.”

² As actividades que permitem a integração de uma pessoa na comunidade: gerir a sua casa e a sua vida: Ir às compras; Gerir o dinheiro; Utilizar o telefone; Limpar; Cozinhar; Utilizar transportes.

Esta excessiva proteção da cuidadora é concebida e vivida como um escudo que protege o seu filho do mundo exterior visto como perigoso e violento. “Andar sozinho de transportes, ele não anda... e com o dinheiro também não, nunca o devo deixar andar com dinheiro, o mundo anda tão perigoso, ainda lhe faziam mal para lhe tirar o pouco que tivesse... mais vale prevenir.” (Cuidadora A) E, ainda: “Não. Com o dinheiro ele é facilmente manipulável. Nem o expomos a essas situações, nem transportes públicos, nem nada.” (Cuidadora F)

Outra cuidadora contrasta a capacidade do seu familiar com deficit intelectual para as AVD, com a sua parcial incapacidade para as AIVD: “Sim [tem capacidade para as AVD], tirando preparar as refeições e gerir o dinheiro... Ele não tem a noção das despesas que temos que pagar, por isso o dinheiro tenho de ser eu a gerir senão ele gasta tudo.” (Cuidadora B) E, mais uma vez, a mesma cuidadora sublinha a dinâmica de excessiva proteção dos familiares como principal causa de incapacidade para as AIVD do seu irmão: “Como ele era assim, a minha mãe nunca puxou por ele, mas se o ensinassem ele era capaz, mas como tem alguém que lhe põe sempre a comida à frente ele não se preocupa” (Cuidadora B). Talvez a melhor síntese para a distinção entre a capacidade para as AVD e incapacidade para as AIVD seja a seguinte resposta da mesma entrevistada: “Ele faz tudo, mas precisa que eu, alguém, lhe oriente a vida.” (Cuidadora B).

A mesma pergunta sobre as Atividades Instrumentais da Vida Diária dá a outras entrevistadas a possibilidade de responder acentuando a enorme limitação da sua familiar dependente, situando-a muitos níveis abaixo do que é indicado na própria questão: “Isso nem pensar! Se ela não consegue o mais básico, essas coisas para ela são impossíveis.” (Cuidadora B). E, em certos casos, a questão torna-se mesmo desadequada, expressando a extensão da dependência. “Não. De forma alguma. É como lhe disse. Neste momento ela encontra-se acamada.” (Cuidador D) Ou, ainda: “Nem em pensamentos! Se o resto não faz, também não conseguia fazer isso. Nem pensar!” (Cuidadora E)

Noutros casos são descritas situações intermédias em que se contrastam as dimensões lúdicas e instrumentais de uma mesma atividade, neste caso, o uso do telefone. “Quanto ao telefone, ele mexe, mas não faz chamadas, nem atende, nem nada. É mais para ouvir os sons. Ele ouve e reproduz, vezes e vezes sem conta. É uma das coisas que ele gosta de fazer. Parece que o acalma.” (Cuidador F) Outra das respostas a esta pergunta, mas do que a descrição objectiva, permite sublinhar a

questão da perda progressiva de capacidades do familiar com deficit intelectual, mesmo que elas já tenham existido no passado. “Neste momento, já é mais complicado. A idade já é alguma e nota-se, perfeitamente, que ela vai perdendo competências, embora eu e o pai a tentemos estimular o máximo possível” (Cuidadora G)

Neste contexto de dependência tão acentuada dos familiares com deficiência intelectual e de enorme sobrecarga dos cuidadores procurou-se saber quais os tipos de ajudas ou apoios com que podiam contar. Um das cuidadoras diz-nos: “Eu sempre consegui fazer tudo sozinha e sempre lutei muito para que ele fosse o mais autónomo possível. Só pedi ajuda quando tive mesmo de ir trabalhar, porque sozinho em casa, não o deixava.” (Cuidadora A) Esta primeira resposta indica, já, uma primeira tendência das respostas no sentido da sobrecarga total das cuidadoras, ao mesmo tempo que, quando possível, se procura ampliar ao máximo a autonomia do familiar, onde ela seja possível, de forma a libertar um pouco a cuidadora. Outros aspetos essenciais desta resposta são os relativos à necessidade de trabalhar profissionalmente por parte da cuidadora, único momento em que pediu apoio. Este pedido de apoio só se concretiza como solução do dilema, necessidade de trabalhar profissionalmente para sustento familiar (como se verá, adiante) e recusa absoluta de deixar o familiar com deficiência intelectual sozinho em casa.

É importante sublinhar que estes apoios são, em regra, conseguidos no âmbito das relações familiares onde as fratrias, quer do familiar com deficiência intelectual, quer da cuidadora assumem enorme importância. “O meu O. ajuda-nos muito, traz comida cá para casa, compra os medicamentos para mim e para o irmão, vem buscar a gente para passear. Eu tenho um filho muito bom graças a Deus, só com a minha pensão e a do meu P. não conseguíamos.” (Cuidadora A) Estas ajudas tornam-se muito decisivas em termos de recursos económicos e até de estímulo para passeios e atividades de lazer que permitem romper com situações de isolamento e de fechamento familiar e social para que contribuem os handicaps de diferente natureza.

Ainda assim, as ajudas referidas não se traduzem, nos casos das famílias analisadas, em apoios para as AVD do familiar com deficit, a não ser em casos excepcionais. “Isso não! [apoiar o irmão a tomar banho vestir-se...] Porque ainda não preciso, mas aí há uns 5 anos, quando parti o braço, o meu O. veio cá para casa ajudar, até eu poder. Eu tive muita sorte com esse filho. Ajuda-nos muito.” (Cuidadora A)

Outra das respostas confirma a natureza principalmente pecuniária dos apoios: “Nos cuidados, não. Mas os meus outros irmãos ajudam muito. Como eles trabalham e estão bem de vida, dão aqui para casa tudo o que é preciso, nunca deixam falhar nada. Nem quando a minha mãe era viva, nem agora para nós dois.” (Cuidadora B) O único caso onde existe ajuda para as AVD acontece quando ela é dividida entre os cônjuges e, portanto, este tipo de apoio, em regra inexistente, não passa as fronteiras do grupo doméstico. “Agora trocamos, eu faço o maior e ela como tem mais dificuldades ajuda, somos uma equipa, apoiamo-nos muito, um ao outro.” Entrevistadora – “Está falar de quem?” Cuidador E – “Da minha mulher, claro!” (Cuidador E). Outra resposta convergente: “Tenho o meu marido, sempre fomos um apoio um do outro. Ainda agora, é ele que está lá em casa com ele [familiar dependente]. E faz tudo como se fosse uma mulher. Não se nega a nada. Tive muita sorte. Muita sorte, mesmo.” (Cuidadora F) Esta resposta é especialmente interessante porque levanta a questão dos papéis de género (masculino e feminino). A cuidadora entrevistada declara que o seu marido assume tarefas de cuidar que ela sabe estarem tradicional e socialmente a cargo das mulheres, não só na sociedade portuguesa como noutras sociedades (Giddens, 2010).

A regra de falta de apoio para as AVD do familiar dependente, não impedem que num dos casos se recorra a serviços externos, ainda que para poucas tarefas. “Temos cá uma rapariguinha que nos ajuda, de manhã, a lavá-la e a levantá-la. Já é muita idade para eu e a mãe fazermos isso, sozinhos. Ainda assim, torna-se claro que estas pessoas não conseguem ter os serviços de apoio que desejariam e de que realmente precisam. “Nós já tentámos inscrever-nos numa instituição, mas nunca fomos chamados.” (Cuidador D)

Outra dimensão importante que ressalta do discurso das entrevistas é, não só a falta de apoio de familiares ou de outros próximos (amigos, vizinhos) mas, a enorme solidão em que vivem estas cuidadoras e o fechamento doméstico que a situação de ter um familiar dependente produziu, socialmente. “Absolutamente ninguém! Até porque as pessoas se foram afastando. E se eu tinha amigos! Não faz ideia! Mas só faz falta quem está. Esta situação fez-me perceber a qualidade das amizades que fiz durante a vida.” (Cuidadora G) Esta entrevistada justifica a situação de isolamento que vive da seguinte forma: É o que o povo diz: “Dá uma festa e vê quantos amigos tens, fica doente e vê a qualidade que têm”. Hoje consigo ver isso. Mas isso não me afeta. Já, não!” (Cuidadora G)

É referida a existência de apoio pecuniário pela frequência da CERCICA, ainda que essa opção possa não ser especialmente valorizada e até associada a um estigma social. “Não. Foi só mesmo isso. Ele andou lá algum tempo, mas quando fez 18 anos, veio embora. Ele tratava os outros como maluco e nunca aceitou ter andado naquela escola, então nunca mais foi para lado nenhum.” (Cuidadora B) Pelo contrário, e numa perspectiva de valorização da frequência da C, e de integração social do familiar com deficiência intelectual: “Sim. Eu sempre fiz questão de continuar a trabalhar e na possibilidade de ela frequentar a escola “normal” coloquei-a na C. (Cuidadora G) A frequência diária de uma instituição que permita ao familiar com deficiência intelectual um local seguro onde possa passar parte do dia e, também, a prática de alguma atividade surge no discurso da entrevistada como condição necessária para que ela, enquanto cuidadora, possa ter desenvolvido uma atividade profissional.

Relativamente a apoios, pode-se constatar que as respostas convergem no sentido da sua quase inexistência. “Não. Nunca tive nenhum apoio.” (Cuidadora C) Ou, ainda: “O único apoio que recebo é a pensão dela.” (Cuidador D) Ou, ainda: “Não, não recebo apoio nenhum. O único apoio que recebo é a pensãozinha dele que mal dá para os medicamentos.” (Cuidadora A) Entrevistadora: “não tem apoio de serviço domiciliário?” “ Não. Nada.” (Cuidadora A)

3.1.2. As necessidades emergentes dos cuidadores e dos utentes com deficiência intelectual: os cuidadores

A segunda dimensão problemática a que acedemos para conhecer as necessidades emergentes dos cuidadores e dos seus familiares com deficiência intelectual foi a relativa às cuidadoras, tendo a análise sido realizada através das seguintes categorias: «perfil do cuidador»; «tipo de agregado doméstico»; «duração da prestação de cuidados»; «tipos de cuidados prestados»; «desafios» e «mudanças nas dinâmicas familiares».

Ao *deficit* de diferentes naturezas, surgem associados diferentes agregados domésticos e diferentes perfis de cuidadoras. É o caso da cuidadora A, mãe do P. de 43 anos que integram uma família monoparental. “Só com o meu P. [filho

dependente]. Porque o meu O. [outro filho] tem a vida dele e a casa dele, mas vem cá muitas vezes para nos visitar.” (Cuidadora A) Em termos de perfil sociodemográfico, esta cuidadora integra sectores desfavorecidos da sociedade portuguesa, se considerarmos a sua anterior profissão, bem com a sua escolaridade: antes era empregada doméstica, atualmente encontra-se reformada. Diz-nos: “Eu tenho 70 anos. (...) Oh, filha... eu estudar, não estudei muito. A minha mãe mandou-me logo para Lisboa, para servir e mandava o meu ordenado todo para ela. Foi assim durante muitos anos. Fiz só a 4ª classe.” (Cuidadora A)

Já a cuidadora B é solteira, tem 51 anos e vive com o seu irmão de 53 anos de quem se ocupa. “Só com o meu irmão Z.” A cuidadora C é viúva, tem 83 anos e o 5º ano de escolaridade. Vive sozinha com a filha de 52 anos que sofre de síndrome de Rett. “Vivo com a minha filha”. De salientar que toda a sua entrevista se caracteriza por respostas muito curtas, independentemente do tema abordado, revelando a enorme dificuldade que esta cuidadora tem em falar sobre a sua filha e a sua vida.

O cuidador D, de 91 anos, é o único homem da nossa «amostra» de cuidadoras. Vive com a esposa e com a filha de 62 anos, que tem Trissomia 21. Diz-nos: “Então, vivo com a minha mulher e com a minha filha. Já somos casados vai fazer 72 anos! Já não há casamentos assim. A juventude casa, separa; separa, casa. Já não há amor como havia antigamente. Amor e respeito.” (Cuidador D) A presença de apenas um homem como cuidador, na nossa «amostra», e ainda que ela seja uma «amostra» de conveniência, sem a mínima pretensão de representar o universo dos cuidadores de familiares com deficiência intelectual na sociedade portuguesa, é em si mesma reveladora de um efeito de género entre os cuidadores que tem sido abordado deste o capítulo da metodologia.

O único caso em que o agregado doméstico da pessoa com deficiência intelectual é construído para além dos laços familiares diretos é o da cuidadora E, solteira, de 69 anos, com o 9º ano de escolaridade esta entrevistada é madrinha do F., de 54 anos que tem multideficiência. *Como já lhe tinha dito, eu fiquei a tomar conta do F. algum tempo depois da morte dos pais dele, isto é, há cerca de uns 12 anos atrás.*” (Cuidadora E) A sua condição de cuidadora resultou, então, da morte dos pais da pessoa com deficiência intelectual, sendo interessante sublinhar que a relação de grande proximidade que tinha com os pais e com a criança com deficiência foi absolutamente decisiva na proteção da criança com multideficiência quando esta perdeu os pais. Esta cuidadora define assim a sua identidade: “Tenho 69 anos, sou

reformada da função pública, nunca casei e tenho o F., o meu filho do coração. (...) Aqui em casa sou só eu e o meu menino. “(Cuidadora E)

Outro grupo doméstico é assim apresentado: “Então o meu filho chama-se R., tem 47 aninhos e tem deficiência intelectual associada ao transtorno de autismo.” (Cuidadora F). Esta mãe de 69 anos tem a 4ª classe e descreve, desta forma, o seu agregado familiar enquanto família de tipo nuclear: “Vivo com o meu marido e com o meu filho.” A cuidadora G tem 68 anos e é casada. Atualmente está reformada, mas desenvolveu a sua atividade profissional como enfermeira. Diz-nos: “A minha filha tem 43 anos e tem o diagnóstico de trissomia 21.” O agregado doméstico, também de tipo nuclear, é composto ainda por outra filha e pelo marido.

É importante considerar ainda o tipo de cuidados prestados e a «duração desses mesmos cuidados, bem com as alterações provocadas nas dinâmicas familiares, desde o início da sua prestação em contexto familiar. Uma das entrevistadas diz-nos: “Isto aqui em casa é igual todos os dias... levanto-me por volta das 9h vou acordar o P. que dorme no meu quarto, mas na cama dele, depois vamos ao banho, tem de ser, todos os dias. Isso é certinho.” (Cuidadora A). A prestação de cuidados nas AVD é marcada por rotinas que estruturam o quotidiano relativas à higiene pessoal e alimentação. “Depois, preparo o pequeno-almoço, para os dois.” (Cuidadora A)

Quando se pergunta sobre a prestação de cuidados surge, também, o apoio dado nas AIVD (compras, utilização de transportes, etc.) “Se tiver de ir à rua, vamos. Fazer as compras, ou apanhar um bocado de sol. Ele gosta de sair para passear.” (Cuidadora A) De salientar, nesta resposta a importância dada à possibilidade de sair de casa e ao prazer que o familiar com deficit retira dessas saídas, bem como a própria entrevistada. Mas, a sua resposta continua, descrevendo a parte da tarde do seu quotidiano. “Depois almoçamos, e ficamos a ver a televisão. Ele tem uma televisão só para ele, para ver a bonecada. Ele gosta muito de ver os desenhos na televisão. Depois, prontos... é fazer a higiene dele e cama, para começar tudo no dia seguinte.” (Cuidadora A)

Deste excerto é possível extrair que as tardes são passadas em casa e que a vida desta família vai correndo em torno das tarefas de cuidar prestadas ao familiar, das compras e dos consumos televisivos, não se revelando a presença diária de redes familiares ou de relações de proximidade (amigos, vizinhança), o que indica um fechamento doméstico, uma nuclearização da família e um isolamento de quem nela vive. Há um caso onde a prestação de cuidados é mínima, se comparada com o caso

anterior ou outros da nossa «amostra». No caso em que essa prestação de cuidados é mínima ela resume-se, praticamente, a um apoio na preparação de refeições e na gestão do dinheiro. “O Z. sai de casa de manhã e só volta à tardinha, nunca está cá em casa, nunca posso contar com ele.” (Cuidadora B) Mas, a regra é a de que a prestação de cuidados é constante e completamente absorvente. “Dou comida, dou banho, visto, levo ao médico, dou medicamentos e deito-a e levanto-a.” (Cuidadora C). Ou, ainda: “Neste momento, é mesmo tudo! Ela é como se fosse um bebé.” (Cuidador D) E a descrição deste entrevistado continua: “Está ali e nós é que temos de fazer tudo: lavá-la, dar de comer, dar a medicação, mudar de posição porque as enfermeiras dizem que pode criar feridas se estiver muito tempo voltada para o mesmo lado.” Torna-se decisivo introduzir aqui a dimensão das limitações das capacidades físicas invocadas por estes pais idosos que já não conseguem sozinhos ocupar-se da sua filha. “E temos a rapariga que vem ajudar a levantá-la e a lavá-la. Já não tenho força para fazer isso sozinho e a minha mulher não pode mesmo.” (Cuidador D)

É importante continuar, seguindo a descrição minuciosa da cuidadora E., para se conhecer, mais de perto, o quotidiano do cuidar, em contexto familiar e as especificidades que cada caso pode envolver. “Quando acordo vou logo ver se ela está bem, vejo a fraldinha a ver se está suja. Se estiver, mudo logo, para a urina não ficar ali. Se deixarmos muito tempo, acaba por fazer mal à pele ele tem a pele muito sensível.” (Cuidadora A) Os cuidados prestados situam-se ao nível das necessidades mais básicas, colocando o nível de dependência num grau máximo. “Depois vou logo dar-lhe o pequeno-almoço e a medicação, não há dia que comece que não lhe dê primeiro os medicamentos. Depois, é ir vendo durante o dia o que ele precisa, é sempre o mesmo.” (Cuidadora A)

Como se pode constatar, o quotidiano da cuidadora A está fortemente estruturado em torno da rotina da prestação de cuidados, ao nível das atividades básicas e indispensáveis à vida diária (alimentação, medicamentos, lavar e vestir). Esta rotina só é alterada pela necessidade de ir ao hospital para consultas e/ou urgências. “Só muda se tivermos de ir ao médico, nesses dias chamo a ambulância, senão não conseguia descer os degraus do prédio com ele.” Neste ponto da entrevista, começam a surgir os obstáculos intransponíveis para esta cuidadora. “Eu... banho... banho, não consigo dar-lhe, porque é preciso muita força para o levar até à casa de banho e metê-lo dentro da banheira. Mas, na cama com uma toalhinha húmida lavo-o bem, viro para o lado, depois para o outro.” (Cuidadora A) A continuação desta

descrição revela como a prestação de cuidados é, nestes casos, diária, constante, absorvente e muito difícil, principalmente para uma cuidadora que não partilha as suas tarefas e responsabilidades com ninguém. “Isso é as vezes que forem precisas por dia. Quando ele se mexe muito e tem a fralda suja é que é mais complicado.” (Cuidadora E)

Já outra das cuidadoras, mãe de uma pessoa com deficiência associada ao transtorno de autismo responde o seguinte, relativamente à prestação de cuidados: “Faço tudo (...). Faço a comida, dou-lhe banho, ataco-lhe os atacadores, dou-lhe os medicamentos, levo-o à rua, mesmo contra a vontade dele.” Esta mulher lembra que todas as tarefas relacionadas com os cuidados que presta ao seu filho têm, ainda, de ser conciliadas com as tarefas domésticas o que gera uma enorme sobrecarga. “Fora todas as tarefas de casa, lavar roupa, passar roupa, limpar a casa... A vida normal de uma mulher, mas com um filho que depende de mim para tudo.” (Cuidadora F)

Outra cuidadora, cuja filha de 43 anos tem trissomia 21 começa por focar a sua resposta sobre os papéis parentais, nomeadamente na promoção de atividades educativas e lúdicas: “Como para todos os pais o meu papel é apoiá-la, ajudá-la em tudo o que necessite. De momento, transporto-a para o C.A.O e para casa, vou com ela à fisioterapia, ajudo-a no banho, incentivo-a a fazer ginástica.” (Cuidadora G) Esta promoção de atividades no exterior assume maior importância no discurso desta educadora e, principalmente, a preocupação de promoção das relações da familiar com deficiência com outras pessoas exteriores à família. “Chego a levá-la à praia, ao jardim, ou até convidar amiguinhos da instituição.” (Cuidadora G) Mas, a preocupação de promover o contato da sua filha com pessoas exteriores à família, vai mais longe procurando que esse contato se dê com pessoas com e sem deficiência, perspetivando essas relações como um ganho para ambas as partes: “É primordial que a A. conviva com outras pessoas, assim como considero igualmente importante que as outras pessoas, com ou sem alguma patologia tenham contacto com ela e com as suas necessidades.”

Esta entrevistada está muito consciente da importância das relações sociais entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência como forma de melhorar o conhecimento e as relações entre umas e outras e a compreensão das diferentes necessidades bem como a sua singularidade. Esta é, em seu entender, uma forma eficaz de prevenir o preconceito e a discriminação. “Desta forma percebem que cada

um é como cada qual e preparam-se para, de futuro, não discriminar os outros pela sua aparência ou comportamento.” (Cuidadora G)

3.1.3 Estratégias familiares face à longevidade dos adultos com deficiência intelectual

A terceira dimensão problemática a que acedemos para conhecer as necessidades emergentes dos cuidadores e dos seus familiares com deficiência intelectual foi a relativa às estratégias familiares face à longevidade dos adultos com deficiência intelectual, tendo a análise sido realizada através das seguintes categorias: possibilidade de institucionalização do familiar com deficiência intelectual; futuro do familiar dependente no caso da morte do cuidador; estratégias desenvolvidas no caso da morte antecipada do cuidador.

Quando é perguntado aos cuidadores se consideram a possibilidade de institucionalizar o familiar deficiente, as respostas obtidas são convergentes e negativas. “Agora, agora, não! Mas quando eu já não puder eu gostava de ter um sítio onde olhassem por ele... sem ter que chatear o irmão. Mas agora ele está bem comigo.” (Cuidadora A) Ou, ainda: “Para mim era um descanso, mas não! Eu sei que ele não ia ser feliz. Ele gosta de andar solto, de andar, de ir atrás da televisão.” (Cuidadora B) Esta resposta da irmã da pessoa com deficiência intelectual é tanto mais interessante, quanto ela contraria a solução de institucionalização que tinha sido decisão da mãe de ambos: “Se o metêssemos numa casa dessas de malucos, como a minha mãe fez, ele ia dar muitos problemas porque ia se revoltar.” (Cuidadora B)

Nas respostas obtidas são sempre considerados e avaliados os interesses, ou melhor, o bem-estar a partir de dois centros principais: o do cuidador, por um lado e o do familiar deficiente dependente, por outro lado.

Num primeiro momento, estes dois interesses contrapostos, e até contraditórios, são verbalizados e colocados em confronto, associado aos riscos que poderiam resultar da decisão de institucionalização. “Para eu descansar um pouco, sim! Mas eu não posso ser egoísta. A médica sempre me disse que uma mudança dessas, para ele, podia descompensá-lo de tal maneira que ia ser muito difícil, depois.” (Cuidadora F) Este tipo de reflexão surge, por vezes, associado a sentimentos

de culpabilidade que se apresentam como razão última da decisão de não institucionalização. *Por isso lhe digo, gostava, mas não o posso fazer, não me perdoaria se o fizesse.* (Cuidadora F)

Mas, num segundo momento, o interesse do cuidador é sempre preterido, em nome do interesse maior do familiar com deficiência. Esta decisão, como se verá noutras respostas, não apresenta hesitações, e surge com uma escolha inevitável por razões afetivas e emocionais, muito profundas e enraizadas.

Uma das razões avançadas para a recusa da institucionalização, pelo cuidador, é a impossibilidade de controlo efetivo e de supervisão das condições de vida e tratamento do familiar dependente, mesmo que exista já uma solução de algum apoio doméstico. “Enquanto eu puder pagar, prefiro que ela fique em casa, comigo, sob a minha supervisão.” (Cuidadora C) Ou, ainda, esta resposta: “Neste momento, não! Já estamos muito habituados a tê-la cá em casa.” (Cuidador D) Este excerto revela também a dependência afetiva e emocional, da parte dos cuidadores, cuja vida quotidiana se centra e é emocionalmente absorvida pelo familiar dependente de quem cuidam. Ainda assim, é possível constatar que o fundamento da decisão de não institucionalização é colocado no bem-estar do familiar deficiente e não no bem-estar do cuidador.

Entre as entrevistas realizadas, há mesmo uma situação que revela, não só, a profundidade da reflexão e do juízo moral relativo a esta resposta social e à realidade institucional que a entrevistada teve oportunidade de conhecer mas, ainda, às razões profundas e afetivas, de amizade que levam alguém a instaurar um processo em tribunal para retirar um próximo (que não é familiar), da instituição onde ele estava devido à morte dos pais. “Quando o pai dele morreu, fui eu que o fui tirar da Instituição. Fui para tribunal para conseguir ficar com ele.” (Cuidadora E) É muito importante sublinhar as razões invocadas pela entrevistada para tal decisão: “Porque sabia que para a G. [mãe do deficiente dependente] era um desgosto ele ficar abandonado num sítio desses. Falámos muito sobre isso. Por isso, não. (Cuidadora E) É importante para a interpretação do discurso compreender que neste excerto não estamos no contexto de relações familiares mas que a cuidadora é madrinha do jovem com deficiência, tendo decidido ficar a cuidar dele, por saber que era essa a última vontade da mãe do rapaz. A experiência muito negativa desta entrevistada, nas visitas que realizou ao seu afilhado enquanto ele estava institucionalizado, faz com que no presente rejeite veementemente qualquer possibilidade de institucionalização. “Acho

que ninguém gostaria de ver uma pessoa de quem gosta numa instituição. Eu, pelo menos, não gosto e não tenho intenção de o levar para uma casa dessas.” (Cuidador E).

Independentemente de quem nos responde, o consenso relativo à recusa de institucionalização dos familiares com deficiência é absoluto e sem hesitações: “Não. Considero que no C.A.O ela tem todas as respostas que necessita e eu acabo por ter aquele tempo que preciso para dedicar a mim, ao meu marido, à minha outra filha e às coisas que gosto de fazer. Portanto, neste momento, a resposta é “não”! (Cuidadora G).

Uma das questões mais importantes da entrevista é a relativa ao futuro do familiar dependente, na eventualidade da morte anterior do cuidador. Pelas respostas obtidas é possível constatar a enorme angústia gerada por esta questão, seja qual for a resposta dada ou a solução decidida. Como nos é dito: “Ele está na lista de espera da C. (Instituição), mas como ele estão muitos, não sei se na altura terá vaga, e isso preocupa-me muito. Há muitas pessoas a tentar....” (Cuidadora A) Em todas as entrevistas há a consciência por parte dos cuidadores da enorme dificuldade de encontrar uma situação residencial institucional para o familiar deficiente o que coloca a possibilidade de institucionalização futura, ao nível da impossibilidade: por falta de residências e por falta de vagas nas residências que existem. Ainda assim, e como se continuará a constatar, a institucionalização do familiar com deficiência é uma solução veementemente rejeitada pelos cuidadores.

Voltando ao tema da incerteza gerada pela possibilidade de o cuidador morrer antes do seu familiar de quem cuida, a grande preocupação é a seguinte: É muito complicado partirmos na incerteza de como ficam os nossos filhos, em que condições. Percebe?” (Cuidadora A) A necessidade de institucionalização do familiar dependente surge, assim, como última estratégia de recurso, quando as redes familiares e de proximidade falham e/ou por desejo de não sobrecarregar familiares, nomeadamente, os irmãos da pessoa com deficiência, quando eles existam. “A verdade é que eu também não quero prejudicar o meu outro filho, mas eu tenho a certeza que ele não deixava o irmão desamparado, eles são muito amigos.” (Cuidadora A). No entanto, há sempre uma grande contradição de sentimentos e emoções quando é enunciada a solução da fratria para a situação limite enunciada, no receio de sobrecarregar um dos filhos, em nome do bem-estar do outro. “Não significa que queiramos colocar nas costas da C. a responsabilidade de cuidar da irmã, mas educamo-la de modo a que ela

soubesse que quando nós partíssemos se teriam uma à outra, com tudo de bom e mau que isso possa implicar.” (Cuidadora G)

Uma questão que atravessa todas as respostas é a do desejo, da parte do cuidador, de que o familiar dependente não lhe sobreviva, seja qual for a natureza da relação que os une (parental, fraternal ou outra relação de proximidade e de intimidade). Este é um facto que merece ser sublinhado pois distingue estas relações familiares de outras relações também familiares onde não existam familiares com deficiência. “Espero não ir antes dele, porque os meus outros irmãos têm a vida deles e não têm a disponibilidade que eu tenho para estar com o Z.” (Cuidadora B) O facto de se ser confrontado com esta possibilidade no contexto da entrevista gera grande ansiedade e angústia. *“Se isso acontecer (nem quero pensar), nem sei o que seria dele, se ninguém lhe desse a mão. Andava aos caídos, não sei...só espero que tomem conta dele.”* (Cuidadora B).

Principalmente, nos casos em que o cuidador já é muito idoso e não há alguém na família próxima, em regra um irmão ou irmã (ou seja, ao nível da fratria) que o possa substituir, a morte do dependente é sempre descrita pelo cuidador como uma libertação de uma situação de institucionalização e de sofrimento que se imagina como o pior dos futuros. E isto mesmo quando foram tomadas todas as providências legais para a institucionalização: “Após a minha morte, ela será internada num lar, já tenho tudo tratado com os advogados, mas tenho esperança que ela vá antes de mim.” (Cuidadora C).

O tema da idade avançada dos cuidadores, conjugado com a falta de possibilidade de transferir, depois da sua morte, tal responsabilidade para um familiar, ou alguém próximo que o desejem e que sejam de inteira confiança, está na base desta preocupação máxima dos cuidadores e justificaria, só por si, a realização da nossa investigação. “Isso é muito complicado. Com a idade que eu e a minha mulher temos já, temos ideia que não vamos estar cá por muitos mais anos. Mas rezamos muito e esperamos, pelo menos, estar aqui os anos que ela durar...” (Cuidador D). “Esta é uma das características das relações familiares que unem cuidadores e familiar dependente, que a torna diferente das outras relações familiares e que surge como um resultado inovador desta investigação. Nas palavras de um entrevistado: “Um pai espera sempre que o filho parta depois dele, mas aqui, sem ninguém, sem mais filhos... a nossa família ou já morreu ou está muito afastada, quem é que cuida dela?” (Cuidador D)

Neste contexto de vida tão difícil, diferentes estratégias se concretizam, não só em termos jurídicos, como foi indicado, mas também em termos económicos: “Juntamos um pé-de-meia ao longo da nossa vida e deixamos em testamento que todo o nosso dinheiro ficaria para a instituição que a recebesse e cuidasse dela até ao fim da vida... até porque não temos mais filhos nem familiares próximos. (Cuidador D) Ainda assim, em termos emocionais e psicológicos evita-se, ao limite, pensar nessa possibilidade. “Mas é um assunto que nós não gostamos de pensar. Aliás, vou pedir-lhe para não falar disto à minha mulher, ela vai-se muito abaixo com este assunto.” (Cuidador D)

Outra resposta que vai no mesmo sentido é a de quem nos diz: “A nossa morte, com ele cá, é um assunto que nos aterroriza. Pai nenhum no mundo queria estar nesta situação. Espero que não.” (Cuidador F) Esta estratégia de evitamento psicológico pode até surgir como uma forma de pensamento positivo: “Só nessa circunstância [da morte da cuidadora] é que ele iria para um lar. Mas não tenho nada preparado ou apalavrado. Prefiro não pensar nisso e focar as minhas forças em coisas positivas que me deem saúde para continuar a cuidar dele.” (Cuidadora E)

Um outro aspeto essencial que caracteriza a relação familiar cuidador-familiar dependente é a certeza profunda por parte de quem cuida de que dificilmente outra pessoa, mas muito menos uma instituição, será capaz de se ocupar do familiar dependente, como os cuidadores familiares o fazem, uma vez que a sua relação é feita de muito tempo, total disponibilidade, de amor e de qualidades de comunicação que a torna única, permitindo a compreensão quase completa das necessidades do familiar com deficiência. “Ele fala muito pouco e o que fala nem sempre se entende. Nós é que estamos habituados, já o entendemos, até com o olhar. (...) Não há uma solução perfeita, o perfeito era nós conseguirmos estar sempre perto dele... Vamos ver!” (Cuidadora F)

Quando se pergunta se considera que as instituições têm capacidade para lidar com a doença do seu familiar com deficiência, a resposta é sempre a mesma: “Não têm... até para nós é complicado e nunca será como nós fazemos aqui em casa.” (Cuidador D) Esta é uma ideia que, nesta investigação é, como veremos adiante, até partilhada por alguns técnicos de instituição. Outra cuidadora expressa a sua enorme preocupação com o futuro, especificamente com as condições de vida em que ficaria o seu familiar dependente, principalmente no que se refere às condições de tratamento, à qualidade da comunicação e, ainda, à impossibilidade de substituição afetiva numa

relação de muitos anos, complexa e singular: “Como é que ele reagiria com as outras pessoas, sem nós para o amparamos? São quase 50 anos de vida só connosco, uma doença que o limita em tudo.” (Cuidadora F) Mais uma vez, e sempre, a possibilidade de institucionalização futura do familiar dependente gera grande angústia. “Mas se isso acontecer [a morte do cuidador], ele terá de ser colocado num lar. Mas em que condições? Não sei... é muito difícil, nem quero pensar nisso.” (Cuidadora F)

Ainda que, tal como foi referido, os cuidadores valorizem e, por vezes, promovam a autonomia do familiar dependente (mesmo com o receio constante de exposição a perigos e/ou situações de discriminação), há uma consciência generalizada de que estes familiares, com este tipo de deficiência, nunca serão autónomos. Por esse motivo, e quando tal foi desejado, consensual e possível, surge como estratégia familiar o nascimento de um outro filho(a), também com o objetivo de dar, ao familiar dependente, um irmão que o possa proteger e dele possa cuidar, num futuro em que os pais já não estejam vivos. “Eu e o meu marido começamos a pensar seriamente que no futuro, não estaríamos cá. O processo natural da vida ia levar os avós e levar-nos a nós...” (Cuidadora G) Mais uma vez, a possibilidade de o familiar com deficiência intelectual sobreviver a quem o protege e ama e ficar numa situação de isolamento social e emocional desperta emoções negativas muito intensas. “A sensação que ela poderia ficar no mundo sem ninguém que a amasse, como nós amamos, era aterrorizadora.” (Cuidadora G)

É neste contexto de enorme apreensão em relação ao futuro que surge a solução da conceção de um amparo familiar. “Como lhe disse há pouco, tenho outra filha e como deve ter reparado, entre ela e a irmã existe uma grande diferença de idades, o que por norma não acontece com os irmãos e não é por acaso.” (Cuidadora G)

Para finalizar a análise das respostas à questão de como é pensado o futuro do familiar deficiente e dependente, após a morte do cuidador podemos sintetizar que as expectativas e estratégias se centram numa ou em ambas as soluções: num irmão ou irmã do familiar deficiente e/ou na possibilidade de entrada numa nova residência especializada na prestação de cuidados, com estruturas próprias e pessoal com formação especializada. “Fora a irmã, tenho esperança que as Unidades- Residências destinadas a estas pessoas aumentem, porque é uma violência deixar estas pessoas ao cuidado de quem não está preparado para prestar cuidados e lidar com estas patologias. Não são idosos «normais».” (Cuidador G)

Depois de realizada a análise à perspectiva das famílias, nomeadamente dos cuidadores do deficiente intelectual adulto, é o momento de conhecer a perspectiva institucional, nomeadamente procurar a resposta a um dos objetivos específicos enunciados: qual a capacidade de resposta da instituição (Cercica) às necessidades emergentes da longevidade das pessoas com deficiência intelectual e das suas famílias.

3.2 Necessidades, expectativas e dificuldades dos utentes adultos com deficiência mental e dos seus cuidadores: a perspectiva da instituição (Cercica)

É o momento de apresentar os resultados da análise de conteúdo temática, realizada a partir dos dados resultantes das entrevistas aplicadas aos profissionais da Cercica, nomeadamente: uma ajudante de ação direta do serviço de apoio domiciliário (SAD) (entrevista 1), uma psicóloga, (entrevista 2), uma terapeuta ocupacional (entrevista 3), a coordenadora do centro de atividades ocupacionais (C.A.O.), um monitor de C.A.O. e, por fim, um vigilante de C.A.O. (entrevista 6).

3.2.1 Identificação das respostas e disponibilidades da Cercica: profissionais, valências e serviços e necessidades da instituição.

Em relação à forma como os técnicos que entrevistamos nos apresentaram a atividade profissional que desenvolvem na instituição, uma das características que sobressaiu foi o sentimento de utilidade na relação de serviço aos outros, com o propósito de lhes garantir a indispensável qualidade de vida. Assim, e nas palavras de um profissional: “posso descrever o meu trabalho, aqui, como qualidade de vida, sinto que as pessoas recorrem a nós para terem um suporte para responder às suas necessidades.” (entrevista 1, ajudante de ação direta, valência SAD)

Compreende-se, facilmente, o sentimento de utilidade que nos é descrito se pensarmos no contexto doméstico em que estes cuidados são prestados por estes auxiliares do serviço de apoio domiciliário (SAD) a pessoas em situação de dependência ou dependentes. Estes cuidados fazem a diferença entre uma vida com os

cuidados básicos garantidos, nomeadamente, a higiene pessoal, o posicionamento, a alimentação, em alguns casos a higienização doméstica e o tratamento de roupas. Ainda que não tenha sido declarado nas entrevistas foi-nos dito por um dos técnicos da valência SAD que para além da importância destes cuidados básicos, não é raro que os técnicos tenham um duplo papel nos cuidados. Estes profissionais funcionam, também, como suporte emocional e afetivo aos cuidadores familiares que lhes manifestam solidão e necessidade de contacto humano e de contactos sociais. É muito importante não esquecer que os cuidadores familiares, absorvidos pelos cuidados que prestam diariamente e durante grandes períodos, se encontram muitas vezes numa situação de fechamento doméstico e de isolamento social.

Retomando a atividade dos profissionais da CERCICA, além da utilidade e da importância do trabalho desenvolvido com os clientes, sobressai ainda o facto de estes profissionais sentirem que contribuem para o desenvolvimento das competências e autonomia daqueles com quem trabalham. Como afirma a psicóloga da instituição “Posso caracterizar o meu trabalho como desafiante, todos os dias me sinto útil porque sei que faço diferença na vida dos nossos clientes, sobretudo, ao nível das competências e autonomia de cada um.” (entrevista 2, psicóloga).

Outro elemento já referido e que caracteriza a atividade destes profissionais, principalmente aqueles que têm mais qualificações académicas, é o facto de viverem a sua profissão como um estímulo gratificante, mas que também pode ter aspetos negativos. “Olhe... é assim... Posso dizer-lhe que encaro o meu trabalho aqui com muita responsabilidade! Considero-o gratificante, desafiador e, em parte, frustrante” (entrevista 3, terapeuta ocupacional).

Numa análise de tipo qualitativo como esta, é importante explorar e interpretar, não apenas declarações contraditórias entre as várias entrevistas como, ainda, contradições no interior de uma mesma entrevista. Só assim poderemos compreender o fenómeno social em análise, em profundidade. Aliás, a contradição indicada é explicada pela própria entrevistada: “Nem sempre é fácil lidar com este público. Fazemos um trabalho pautado pela paciência, são pessoas com ritmos diferentes dos nossos e, mesmo dentro dos grupos de trabalho, cada pessoa funciona da sua forma. Há dias melhores e dias piores” (entrevista 3, terapeuta ocupacional).

Ainda assim, os aspetos positivos do trabalho desenvolvido são os mais sublinhados, principalmente, o papel de cada um dos profissionais na revelação das potencialidades das pessoas com deficiência com quem trabalham. “Às vezes, nem os

pais acreditavam nas capacidades que têm os meninos, com alguma persistência e dedicação acabam por se tornar verdadeiros artistas” (entrevista 5, monitor de C.A.O.).

Uma outra importante característica que é declarada, várias vezes, nas entrevistas é a natureza afetiva dos laços que se tecem entre profissionais e clientes. “Ui, eu aqui faço um bocado de tudo, mas a minha função é ser monitora do C.A.O., portanto, eu acabo por estar todos os dias com os meninos e ter uma relação mais próxima com eles.” (entrevista 5, monitora de CAO).

Em síntese, as características enunciadas pelos profissionais para a atividade profissional que realizam, revelam no seu conjunto o estabelecer de laços de natureza quase familiar e marcados pela reciprocidade. Como nos é dito: “Gosto muito do que faço. Se hoje tivesse de mudar de profissão, seria um grande desgosto. Este trabalho é muito gratificante, para além de que nos acabamos por afeiçoar a estas pessoas, são quase como se fossem da família” (entrevista 5, monitor de CAO). A reciprocidade dos laços pode ser vista como muito compensadora para quem trabalha nesta área, como nos diz uma responsável da instituição: “Para mim, trabalhar aqui tem sido sinónimo de gratidão, a sensação que tenho é que recebo muito mais do que aquilo que dou” (entrevista 4, coordenadora CAO).

Quanto às valências e serviços que a instituição oferece aos utentes eles são, em regra e na sua totalidade, facilmente identificados pelos profissionais da instituição, independentemente das funções que nela ocupam. Como nos é dito: “Ora, temos o C.A.O., temos as residências, o apoio domiciliário, o centro de atividades motoras, a formação profissional e acho que está tudo... ou não? Ah... faltava-me o centro de recursos para a inclusão. Agora sim, acho que disse tudo.” (entrevista 6, vigilante de C.A.O.). Ou, noutras palavras: “Assim de cabeça, o C.A.O., o S.A.D., as unidades residenciais e a CERCIMOV” (entrevista 1, ajudante de ação direta, valência SAD). E, ainda: “Ora... Temos a Formação Profissional, o C.A.O, o Apoio Domiciliário e as Unidades Residenciais” (entrevista 3, terapeuta ocupacional).

Ainda que o conhecimento e a ideia da diversidade de serviços se generalizem aos diferentes tipos de profissionais da instituição quando nos dizem, “são vários os serviços que disponibilizamos, posso destacar o C.A.O., a Formação profissional, o Apoio Domiciliário...” (entrevista 2, Psicóloga); no entanto, e como seria de esperar, os profissionais com mais qualificações revelam um discurso mais completo e fundamentado das atividades que desenvolvem. Nas suas palavras: “Trabalhamos,

ainda, a intervenção precoce em crianças com deficiência e damos formação e apoio na colocação dos nossos clientes no mercado de trabalho” (entrevista 2, psicóloga).

Ao mesmo tempo, este conhecimento é, também, especializado em função da área de atividade do profissional: “Não querendo puxar a brasa à minha sardinha, podemos começar com o C.A.O., não só por ser onde trabalho mas por sentir que as pessoas gostam mesmo de estar lá e de usufruírem das atividades” (entrevista 5, monitor de C.A.O.)

A perspectiva da diversidade, da importância e integração das diversas valências e serviços da instituição que resulta das entrevistas realizadas é bastante consensual e institucional culminando na resposta da responsável: “A nossa instituição representa, desde os seus primórdios, uma resposta muito completa na área da deficiência. Com o passar dos anos, houve a necessidade de criar outras respostas, não só no âmbito da deficiência, como dentro da própria comunidade.” (entrevista 4, Coordenadora C.A.O.) Estas afirmações são reveladoras de um sentido de missão da instituição que aponta para uma visão da deficiência como algo que só pode ser trabalhado na comunidade. Neste sentido não é suficiente responder ao problema da deficiência isoladamente e institucionalmente sem o considerar enquanto problema social que pede respostas em contexto comunitário.

Quanto ao serviço que é mais procurado pelos cuidadores, ainda que as respostas dos entrevistados sejam convergentes, existem algumas diferenças de perspectiva segundo a atividade profissional desenvolvida. Nas palavras de um dos entrevistados: “Essa pergunta não sei responder ao certo, mas tendo eu trabalhado no C.A.O. e trabalhando atualmente no S.A.D., acho que o serviço mais procurado pelos familiares seja o C.A.O.” (entrevista 1, auxiliar de ação direta, valência S.A.D.) Ou, uma outra resposta um pouco diferente: “Neste momento, talvez as Unidades Residenciais e o CERMOV.” (entrevista 3, terapeuta ocupacional). Ou, ainda: “Talvez o C.A.O, as residências e o serviço de apoio domiciliário tenham mais pessoas interessadas...” (entrevista 6, vigilante de C.A.O.).

A resposta à questão que interroga sobre os serviços mais procurados pelos cuidadores possivelmente mais objetiva é a da Coordenadora do C.A.O, atendendo às funções que desempenha. Nos seus termos: “Sem dúvida que existem duas valências que se destacam na procura por parte dos familiares que são as Unidades Residenciais e o C.A.O.” (entrevista 4, coordenadora do C.A.O.).

Como seria de esperar, e na perspetiva da instituição, a justificação desta procura é baseada na grande qualidade e eficácia do serviço: “A maior razão, e isto tendo em conta as unidades residenciais, prende-se com a estruturação e qualidade de serviço que estas apresentam.” (entrevista 4, coordenadora do C.A.O.) As unidades residenciais são, então, apresentadas como “uma resposta muito estruturada e que vai de encontro às necessidades dos familiares e das pessoas portadoras de deficiência mental, motora ou com multideficiência e que estejam impossibilitadas de residir no seu contexto familiar” (entrevista 4, coordenadora do C.A.O.). É, de facto, uma solução permanente e integral para os portadores de deficiência e para os seus cuidadores aquela que é disponibilizada, pela instituição. “Nesta unidade, nós conseguimos garantir aos nossos clientes alojamento permanente, com os cuidados que eles necessitam e que contribuem para o seu bem-estar e para a sua qualidade de vida” (entrevista 4, coordenadora do C.A.O.).

No entanto, há respostas de profissionais relativas às razões de procura e preferência por certos serviços que não se centram, principalmente, na perspetiva da instituição, mas que partem já de um esforço compreensivo das limitações e necessidades específicas quotidianas das pessoas com deficiência que para ter uma vida com um certo grau de autonomia precisam, permanentemente, de determinados apoios: “Estava a referir-me à procura de determinada resposta, nesse caso o C.A.O. e as Unidades Residenciais. Porque os nossos clientes não são autónomos, precisam de supervisão o dia todo, caso não tivessem a oportunidade de estar connosco a vida deles era muito diferente.” (entrevista 5, monitor de C.A.O.)

Outros aspetos fundamentais, ligado à dependência das pessoas com deficiência relativamente aos seus familiares e cuidadores são, também, colocados em evidência. Eis um excerto de entrevista que permite apreender essa capacidade de certos profissionais da instituição, e independentemente do que lhes é perguntado (neste caso, qual o serviço mais procurado) de se colocarem no lugar dos cuidadores e compreender a natureza da sua relação com as pessoas com deficiência de quem se ocupam: “Já para não falar dos familiares. Há muitos ainda em idade ativa e mesmo que não trabalhem... pense como é complicado estar atento a outra pessoa 24 horas por dia, 7 dias por semana...” (entrevista 5, monitor de C.A.O.) E o mesmo entrevistado desenvolve a sua ideia: “Chega a um ponto que os próprios familiares precisam de ajuda. É por isso que eu compreendo que exista uma grande procura destes serviços [C.A.O.]” (entrevista 5, monitor de C.A.O.). O que fica dito é

revelador de uma consciência e esforço de compreensão da parte dos técnicos da instituição da situação dos cuidadores, nomeadamente a sua enorme sobrecarga que os leva a recorrer aos serviços oferecidos pela instituição, de forma a ter apoio nas suas tarefas quotidianas de cuidadores.

Outra pista de interpretação muito importante é a que refere que muitos cuidadores ainda estão em idade ativa, em termos profissionais, o que aponta para a necessidade de, nesses casos, existir uma (tão difícil) conciliação entre a vida profissional desses cuidadores e as suas tarefas e responsabilidades em relação à pessoa com deficiência de que se ocupam.

A pergunta “que necessidades diagnosticadas na instituição?” é a que, até ao momento, encontra uma maior diversidade de respostas, até divergentes. Desde logo, são identificadas “lacunas no apoio técnico e no espaço” (entrevista 1, ajudante de ação direta, SAD). Esta identificação das necessidades da instituição é, ainda, concretizada, pela mesma entrevistada. “Posso dar-lhe o exemplo do C.A.O onde temos cada vez mais clientes e o espaço é o mesmo desde que trabalho na instituição”. E, também, necessidades quanto aos recursos humanos: “Quando aponte as lacunas do apoio técnico, referia-me a limitações de pessoal que temos diariamente ao nível do C.A.O., considero que podíamos ser mais pessoas...” (entrevista 1, ajudante de ação direta, SAD).

Outras respostas dadas fazem-nos olhar para as necessidades da instituição, mas agora da perspetiva dos apoios sociais de que necessitam estas famílias. Diz-nos uma técnica superior da instituição: “A maior necessidade que posso diagnosticar é a falta de acordos com a Segurança Social, para evitar as situações de pessoas que estão em lista de espera” (entrevista 2, psicóloga). Ainda que a resposta desta entrevistada refira a necessidade de acordos com a Segurança Social relativamente às diferentes valências da instituição, a continuação da sua resposta pretende sublinhar aquela que é entendida como a necessidade mais crucial da instituição: “E não estou a falar só das Unidades Residenciais, embora estas sejam as que mais se destacam quando falamos de necessidades. Infelizmente a procura supera a oferta” (entrevista 2, psicóloga).

Outras respostas que convergem no mesmo sentido são as seguintes: “É urgente que se aumente o número de pessoas que podem ser recebidas nas residências e que se aumente o número de acordos que existem com as entidades superiores relativos aos números que podemos ter no C.A.O.” (entrevista 5 – monitor de C.A.O) E, ainda: “Como membro da equipa do C.A.O e como lido diariamente com essa

realidade, acho que era importante aumentar-se a capacidade para receber mais pessoas. E as residências... é igual.” (entrevista 6, vigilante de C.A.O.) E, esta resposta é, ainda, mais desenvolvida: “Acho que todos acabamos por ver isso diariamente, há muita gente à espera para conseguir entrar para aqui [para o C.A.O.]. Para as residências, então...nem se fala, muitos inclusive que estão já cá no C.A.O. e os pais queriam ter vagas nas residências”.

Mas o mais importante deste testemunho prende-se com a identificação das necessidades da instituição relativamente à longevidade dos pais que se vão tornando, progressivamente, menos capazes de se ocupar dos filhos e até de os socorrer numa situação de risco ou perigo: “Porque muitas vezes já não conseguem cuidar deles em casa e até têm medo, como já começam a ter alguma idade, que aconteça alguma coisa e de não conseguirem acudir aos filhos. Isto é muito complicado...” (entrevista 6, vigilante de C.A.O.). Este conhecimento e empatia com os clientes da instituição que são responsáveis por familiares com deficiência intelectual e, principalmente, com a complexidade e especificidade dos seus problemas é transversal aos diferentes profissionais que trabalham na instituição, independentemente da sua formação académica ou profissional.

Se, independentemente do que é perguntado, já há uma forte tendência por parte dos profissionais de se colocarem na posição dos cuidadores, dos utentes e das suas famílias, vejamos agora a segunda dimensão problemática que integra o conjunto de respostas às questões da entrevista que se dirigem diretamente ao problema social da longevidade das pessoas com deficiência intelectual e em que se pede aos técnicos que se coloquem na perspetiva dos cuidadores dos seus utentes, de forma a interrogar agora de outra perspetiva, a capacidade da instituição para responder aos problemas da longevidade dos seus utentes.

3.2.2 A longevidade das pessoas com deficiência intelectual: desafios, respostas e limitações

Quanto questionados sobre o aumento da longevidade das pessoas com deficiência intelectual, as respostas dos entrevistados são unânimes,

independentemente da atividade por eles desenvolvida na instituição, e ainda que a capacidade de discurso seja diferente, menos ou mais elaborada: “Sim. Sem dúvida que sim!” (entrevista 1, ajudante de ação direta, valência S.A.D.), ou, ainda: “É um facto inquestionável, a par das outras pessoas também este segmento populacional aumentou a sua esperança de vida” (entrevista 4, coordenadora do C.A.O.).

Foi, também, perguntado, a cada um dos entrevistados e entrevistadas se conhecia, exatamente, o número de utentes com 40 ou mais anos de idade na valência onde o profissional exerce as suas funções. A resposta a esta pergunta revela um consenso muito razoável, relativamente aos números indicados, por parte dos vários profissionais, atendendo a que não prepararam a resposta, nem consultaram qualquer documento, no momento da entrevista. “Neste momento, temos, no C.A.O. entre 60 a 70 pessoas com mais de 40 anos de idade (tom apreensivo).” (entrevista 2 psicóloga) Outra resposta: “Não sei precisar, mas talvez à volta de 60 pessoas.” (entrevista 3, terapeuta ocupacional).

Para analisar a resposta a esta pergunta é importante considerar a atividade profissional exercida na instituição, já que o número de utentes com 40 ou mais anos é identificado a partir do lugar das atividades realizadas: “Com mais de 40 anos e falando apenas do C.A.O, tenho cerca de 50 clientes” (entrevista 4, coordenadora C.A.O.). E, ainda, “Eu diria que cerca de 50% dos nossos clientes tem mais de 40 anos de idade” (entrevista 6, vigilante de C.A.O.) Como é previsível, esta informação é tanto mais detalhada quanto o nível de responsabilidade das funções desenvolvidas na instituição: “Neste momento são 130 clientes no centro de atividades ocupacionais, dos quais 25 são simultaneamente clientes das Unidades Residências” (entrevista 4, coordenadora do C.A.O.).

Mais importante, ainda, do que constatar a perceção do aumento da longevidade das pessoas com deficiência intelectual por parte daqueles que com eles trabalham é saber qual é, na sua opinião de técnicos, a máxima preocupação dos cuidadores dos utentes da instituição.

A questão “Na sua opinião, quais são as maiores inquietações dos cuidadores destas pessoas?” é uma das que reúne maior convergência de respostas e o seu teor pede e espelha a empatia dos funcionários da instituição, não só com a situação de vida dos utentes que acompanham, como também com as preocupações e angústias dos seus cuidadores. Elas são indicadas de forma muito clara: “A idade avançada e a vida deles depois da morte dos pais.” (entrevista 3, terapeuta ocupacional). Como nos

é dito “Os familiares preocupam-se muito com o futuro após a sua morte, não só porque ainda existe falta de respostas, mas sobretudo porque acreditam que ninguém terá a capacidade de cuidar tão bem quanto eles. E não deixam de ter razão...” (entrevista 2, Psicóloga). E, ainda: “Estas pessoas preocupam-se muito com o futuro dos filhos, têm muito medo do que a vida lhe reserva após a sua partida.” (entrevista 5, monitor de C.A.O).

Foi possível extrair, também, das respostas a essa mesma pergunta, um resultado decisivo para um dos objetivos específicos da nossa investigação. Existe a consciência generalizada, entre os funcionários da instituição, das relações existentes entre as necessidades emergentes dos cuidadores e dos utentes com deficiência mental e a incapacidade atual da instituição (neste caso, a Cercica) para dar resposta a essas necessidades. Um dos entrevistados sintetiza exemplarmente esta desadequação da resposta institucional às necessidades emergentes dos utentes e das suas famílias. “As Unidades- Residências acabam por ser essa resposta esperada por todos. No entanto, ainda estamos muito aquém de conseguir dar resposta a todas as famílias que vivem assombradas com a incerteza do futuro dos seus filhos.” (entrevista 5, monitor de C.A.O)

Outro excerto de entrevista, onde é seguida a mesma argumentação mas que procura compreender e aprofundar a perspetiva e angústia dos pais em relação à possibilidade de que os seus filhos com deficiência lhes sobrevivam, diz:: “Eles têm muito medo de como é que os filhos vão ficar depois deles morrerem... quem é que vai cuidar deles? Como é que vão cuidar deles?” (entrevista 6, vigilante de C.A.O) Mais ainda, esta resposta permite ver a possibilidade de representação de diferentes estratégias dos cuidadores em função do seu capital económico, maior ou mais reduzido: “Os que têm posses têm outras estratégias, mas para quem está dependente das residências é muito complicado, porque não há capacidade suficiente para dar resposta a tantos pedidos.” (entrevista 6, vigilante de C.A.O). Esta explicação revela a importância do conceito de capital económico, enquanto conjunto de recursos pecuniários que permitem o desenvolvimento de estratégias em situações da vida que exigem a posse de recursos dessa natureza.

Os cuidadores estão eles próprios envelhecidos e sentem faltar de um contexto habitacional que lhes garanta mais segurança e estabilidade. Tal como nos é dito por um funcionário: “Acho que recorrem às residências porque eles próprios estão mais velhos e não tanto pelos filhos.” (entrevista 6, vigilante de C.A.O). No

entanto, a explicitação da preocupação máxima reaparece. “Mas também é porque eles sabem que ao entrar nas residências os filhos têm outra estabilidade, sobretudo se eles faltarem que é o grande medo dessas pessoas.” (entrevista 6, vigilante de C.A.O).

Mais uma vez, a solução de espaços residenciais que prestam cuidados especiais, onde os cuidadores possam viver com os seus dependentes, surge como a principal solução para um conjunto de problemas sociais complexos onde se articula a longevidade das pessoas com deficiência mental e o envelhecimento dos seus cuidadores. “Os familiares chegam a nós, também à procura de respostas, muitas vezes que nós não conseguimos dar. Posso adiantar-lhe que estamos, neste momento à espera de abrir um lar residencial para filhos e pais.” (entrevista 4, coordenadora C.A.O).

Ainda assim, quando se pergunta a quem trabalha na instituição se os cuidadores estão satisfeitos com os serviços prestados, as respostas são bastante curtas e claras e convergem num sentido francamente positivo. “Na minha opinião, o grau de satisfação é bom.” (entrevista 1, ajudante de ação direta, valência SAD) “Muito boa!” (entrevista 2, psicóloga) “Satisfeitos.” (Entrevista 3, terapeuta ocupacional). “Julgo que estão satisfeitos!” (entrevista 4, coordenadora C.A.O); “Creio que a esse nível estão muito satisfeitos” (entrevista 5, monitor de C.A.O); “Pelos inquéritos que são feitos às famílias, estão muito satisfeitos.” (entrevista 6, vigilante de C.A.O). Ainda que os níveis de satisfação indicados sejam diferentes, não se encontram respostas com sentido negativo.

Perguntou-se, ainda, o que pensam os nossos entrevistados sobre o impacto do aumento da longevidade das pessoas com deficiência intelectual e a capacidade de resposta da instituição às necessidades destas pessoas e dos seus cuidadores. As respostas convergem no sentido de que a instituição tem, à partida, capacidade para lidar com o aumento de longevidade destas pessoas. Como nos foi dito: “Isso sim! Somos uma instituição de referência nos cuidados que prestamos aos nossos clientes. Temos algumas limitações, mas ainda somos uma resposta muito completa.” (entrevista 1, ajudante de ação direta, valência S.A.D.) Ou, ainda: “Considero que neste momento ainda estamos a percorrer o caminho do ideal, ainda há muito trabalho pela frente, para podermos dizer que estamos preparados para essa realidade”. O mesmo entrevistado completa a sua ideia: “Ainda que não consigamos atingir o ideal, mas reunimos esforços, dia a dia, para ajustar as respostas ao nosso público mais envelhecido. Nem faria sentido de outra forma” (entrevista 5, monitor de C.A.O)

Há, assim, a consciência de que existem limitações por parte da instituição uma vez que “Ainda não está preparada a 100%, mas está a preparar-se! Eu respondi “sim” porque é o que vejo dentro da instituição. Não podíamos não fazer nada, face às necessidades que os familiares nos apresentam diariamente.” (entrevista 2, psicóloga).

Ainda que o que nos foi dito aponte para o reconhecimento de limitações por parte da instituição, há também a declaração de um caminho progressivo que está a ser feito, em relação estreita com as necessidades que são declaradas, pelos cuidadores, aos funcionários da instituição, principalmente no caso deste excerto onde as competências da profissional em causa são de diagnóstico de problemas e de apoio ao nível psicológico. No entanto, a mesma profissional declara ainda que “Infelizmente e como já referi anteriormente, o aumentar das respostas não depende somente da vontade de auxiliar os outros, precisamos de outros apoios. Mas sinto que as respostas se vão adaptando às necessidades de cada caso.” (entrevista 2, psicóloga)

Aqui se revelam duas afirmações muito diferentes: em primeiro lugar que o apoio dado pelas instituições deste tipo não se pode esgotar na vontade de ajudar, mas que são necessários outros apoios, sendo possível inferir que se trata de apoios de natureza material, nomeadamente nos subsídios estatais e/ou doações); em segundo lugar, que há uma procura de respostas por parte da instituição, principalmente no que se refere à maneira como elas se vão adequando, no reconhecimento da singularidade e das necessidades de cada utente e do seu cuidador. No mesmo sentido, é-nos dito que “Sim! Acho que sim! Vamos adaptando o que existe e criando o que podemos. Mas estamos no bom caminho!” (entrevista 6, vigilante de C.A.O)

Ainda assim, esta é uma das perguntas onde se encontra maior divergência de respostas. Outro dos funcionários quando lhe é perguntado se a instituição tem capacidade para lidar com o aumento da longevidade dos seus utentes declara exatamente o contrário: “Não! O que tenho vindo a assistir é que cada vez a procura é maior, as pessoas começam a envelhecer e vão perdendo competências que possuíam anteriormente, devido ao aumento da idade, como qualquer um de nós. (entrevista 3, terapeuta ocupacional). Esta resposta definitiva revela a consciência da desadequação entre as respostas e as necessidades emergentes e específicas desta população. E o mesmo entrevistado continua a sua resposta, salientando a importância do envelhecimento das pessoas que integram a rede familiar mais próxima do familiar com deficiência (pais e irmãos): “De alguma forma sempre foram dependentes dos

cuidados de alguém. Muitas vezes, pais idosos que também já não podem e até irmãos...” (entrevista 3, terapeuta ocupacional).

Para este problema social complexo da longevidade das pessoas com deficiência intelectual a que se soma o envelhecimento dos seus cuidadores e familiares surge como uma resposta primordial, da perspetiva institucional, a da construção e funcionamento de lares residenciais para as pessoas com deficiência e seus cuidadores. Como nos é dito: “Estamos a caminhar no sentido de abrir um lar residencial para pais e filhos que, segundo o nosso diagnóstico, é fundamental para dar resposta a estas pessoas, não só aos que temos atualmente, mas sobretudo para os que, ainda, hão-de vir.” (entrevista 6, coordenadora C.A.O.). Esta mesma entrevistada, responsável por uma valência C.A.O, contextualiza o problema da deficiência no contexto das relações das pessoas portadoras de deficiência com os seus cuidadores e, ainda, no contexto macro do envelhecimento da população no seu conjunto, quando nos diz: “Porque a tendência é que vivam cada vez mais anos ... E, se já é complicado encontrar vagas em lares de idosos, a oferta decresce quando falamos em lares capazes de dar respostas a pessoas com deficiência mental e aos seus pais.”

A questão anterior é completada por outra pergunta que indaga sobre a capacidade das valências para as necessidades das pessoas com deficiência e seus cuidadores. As respostas convergem no sentido do que esta capacidade de resposta não é completa. É-nos dito: “Não completamente, pelo que acabei de falar.” (entrevista 2, psicóloga). Outras respostas aprofundam esta ideia considerando duas populações diferentes: os utentes com deficiência que usufruem dos serviços da instituição e aqueles que ficam de fora, que precisam desses serviços mas que a instituição não consegue acolher. Assim: “Dos utentes que temos e a que prestamos os nossos serviços considero que sim. Mas existe muita gente de fora que precisa de apoio e a quem não conseguimos chegar.” (entrevista 3, terapeuta ocupacional).

Ao mesmo tempo, volta a ser equacionado o problema da necessidade de apoios à instituição, já referido atrás: “Considero que sim, embora tenha a noção que se tivéssemos outro tipo de apoios poderíamos dar resposta a mais pais que nos procuram e a quem, infelizmente, não conseguimos chegar.” (entrevista 5, monitor do C.A.O.) Pelas palavras do mesmo entrevistado, é ainda aprofundado o enorme problema social da perspetiva daqueles que precisam, agora, dos serviços da instituição (Cercica), mas que deles não podem usufruir. “Talvez se fizesse a mesma

pergunta a uma dessas famílias que estão em lista de espera, a resposta fosse negativa.”

A ligação entre a preocupação máxima dos cuidadores e a necessidade de lares residenciais, que possam responder às necessidades, quer do progressivo envelhecimento dos pais e /ou cuidadores que começam a sentir dificuldades nas realizações das suas tarefas de prestação de cuidados quer como espaços de habitação e de prestação de cuidados no caso dos dependentes lhes sobreviverem é generalizada a todos os funcionários entrevistados e sintetizada por quem tem funções de maior responsabilidade na instituição. “Aqui a questão é invariável, há sempre uma preocupação muito grande com o futuro destas pessoas, sobretudo quando falamos dos pais que também eles já têm muita idade.” (entrevista 4, coordenadora C.A.O)

No entanto, e no seguimento de respostas anteriores, surge como mais um dos resultados principais da nossa pesquisa, a limitação das instituições (neste caso, a Cercica), para dar resposta às necessidades, receios e anseios destes cuidadores.

Conclusão

O objetivo geral desta investigação é o de compreender as necessidades, expectativas e dificuldades dos adultos com deficiência intelectual, das suas famílias e das instituições que eles eventualmente frequentem. Para a realização desse objetivo foram realizadas entrevistas individuais a cuidadores familiares, em regra os pais, de adultos com deficiência intelectual e também aos técnicos da instituição Cercica.

A conclusão é o momento de sintetizar os principais resultados, de todos aqueles que foram apresentados e discutidos no capítulo anterior, bem como de equacionar as limitações do presente estudo e também de avançar pistas de pesquisa para estudos futuros sobre o mesmo tema.

Antes de mais, a “amostra” dos cuidadores é composta quase integralmente por mulheres. Apenas um homem, que partilha o papel de cuidador da sua filha com a sua mulher partilhou connosco a sua experiência. Ainda que a amostra não seja probabilística, não havendo qualquer possibilidade de extrapolar este resultado, permitindo afirmar que a quase totalidade dos cuidadores de adultos com deficiência intelectual, na sociedade portuguesa, são mulheres; é possível afirmar que este estudo revela uma realidade já conhecida na qual às mulheres, na sociedade portuguesa, são atribuídas as tarefas de cuidar porque social e culturalmente se entende que estas estão associadas ao papel feminino e a estereótipos do feminino.

Quanto à caracterização social destas cuidadoras, sabemos já que se trata de uma população envelhecida (entre 51 e 83 anos), que integram famílias nucleares ou monoparentais e que, em regra, são as mães dos adultos com deficiência intelectual. Temos duas cuidadoras com outro laço familiar (irmã) ou de proximidade (madrinha). Esta caracterização é suficiente para concluir, atendendo à nossa amostra, que os adultos com deficiência intelectual são cuidados, no contexto doméstico, por membros da sua família, em regra pelas suas mães que já estão envelhecidas. No contexto atual da longevidade das pessoas com deficiência intelectual, cujo envelhecimento tem características próprias, de progressiva vulnerabilidade e de diminuição da autonomia- Este grau extremo de dependência surge, na maior parte das vezes, como resultado de um processo de deterioração progressivo do estado de saúde do familiar dependente. Foi no contexto que nos descreveram as entrevistadas e

o entrevistado que procuramos refletir sobre os grandes problemas e desafios colocados a estas famílias.

Um dos desafios que se coloca a estes familiares e cuidadores é o de promover a autonomia do familiar com deficiência, relativamente às AVD, mas principalmente em relação às AIVD. Vários são os familiares que refletem sobre a proteção excessiva que deram aos familiares dependentes, a qual teve como resultado limitar as capacidades do adulto com deficiência intelectual, fechando-o no espaço doméstico mais do que seria desejável e contribuindo para a sua dependência em relação aos cuidadores. Neste contexto, certas limitações relativamente às AVD e AIVS são, por vezes, interpretadas mais com um resultado de uma proteção excessiva do que da deficiência intelectual. Esta proteção excessiva é explicada como tendo resultado do desejo de proteger o familiar com deficiência a situações ou experiências de manipulação ou aproveitamento de pessoas mal-intencionadas. O mundo social para além do espaço doméstico é visto como risco e como ameaça que se contrapõe ao núcleo familiar apresentado, sempre, como centro da vida quotidiana e espaço feito de proteção, de amor, de confiança e de afetos.

Uma questão que está ligada à anterior, da proteção excessiva do familiar com deficiência, é a da experiência da discriminação. Ainda que não fosse diretamente perguntado na entrevista, as experiências de preconceito e discriminação das cuidadoras por terem um filho ou familiar com deficiência intelectual surgiram espontaneamente. Estas cuidadoras referem uma vida de sofrimento associada à vivência destas situações que consideram ter raízes profundas na sociedade portuguesa na qual, tradicionalmente, se consideravam os pais os responsáveis pelas deficiências de um filho.

No contexto que ficou descrito de dependência tão marcada dos familiares com deficiência intelectual e de enorme sobrecarga dos cuidadores um dos resultados mais importantes e preocupantes da nossa investigação é o da declaração da ausência de apoios por parte destas famílias. As cuidadoras só referem ter pedido apoio, no passado, para poder solucionar um dilema dramático: a necessidade de trabalhar profissionalmente para sustento familiar e a rejeição absoluta da possibilidade de deixar o familiar com deficiência intelectual sozinho em casa. Neste contexto, a possibilidade de frequência diária de uma instituição (neste caso, a Cercica), permitiu nalguns casos encontrar um local de confiança, onde o ADI pudesse passar parte do dia, permitindo a cuidadora o desenvolvimento de uma atividade profissional.

No momento da entrevista, não há já qualquer cuidadora, ou cuidador, que esteja a trabalhar profissionalmente. As ajudas são prestadas no interior da própria família nuclear. Neste caso, marido e mulher já idosos, partilham as tarefas de cuidar. Num caso de uma filha ADI com forte grau de dependência, os pais já bastante idosos têm apoio domiciliário. De sublinhar que quando ambos os cônjuges se ocupam, os homens desempenham as tarefas de cuidar quebrando o efeito de género.

Os apoios estatais quando existem são desvalorizados pelas cuidadoras, porque o seu montante é reduzido. Por vezes verifica-se algum apoio pecuniário, pontual, da rede familiar (irmãos do ADI). De sublinhar que as ajudas familiares nunca se traduzem no apoio às AVD ou AIVD do familiar dependente, mas tornam-se muito decisivas quando há carestia de recursos económicos e, principalmente, como estímulo para atividades de lazer que contrariam a tendência de isolamento familiar e social que podem estar associados aos handicaps e à situação das cuidadoras completamente centradas e absorvidas, no seu quotidiano, pela prestação de cuidados ou, em certos casos, na promoção das saídas e sociabilidades do familiar ADI.

É um resultado importante deste estudo a constatação da falta de apoio de familiares (rede alargada de parentes) ou de outros próximos (amigos, vizinhos) e a enorme solidão em que vivem estas cuidadoras e este cuidador, muito limitados ao círculo doméstico.

A possibilidade de institucionalização do familiar ADI, no momento presente, é recusada, como desnecessária, enquanto os cuidadores, em regra, os pais, o puderem fazer. A relação única criada nesta situação de familiar com deficiência intelectual não pode, no entender dos cuidadores, ser substituída sem que o familiar ADI seja gravemente prejudicado. A extrema exaustão em que se encontram certas cuidadoras faz com que pensem nessa possibilidade como a única maneira de poder descansar durante algum tempo, mas recusam-na sempre. O tempo e o equilíbrio físico e emocional do cuidador, bem com da sua família é protegido quando se recorrem a situações de apoio como o C.A.O. da Cercica, ou o apoio domiciliário.

Um resultado claro da nossa investigação é a necessidade de promover muito mais estes apoios ao ADI e aos seus cuidadores. Só com mais apoios, deste e de outros tipos será possível, auxiliar os ADI e os seus cuidadores. Só assim será possível que estes ADI estejam a ser cuidados em contexto doméstico, sem que os seus pais sejam sobrecarregados nos termos apresentados e, ao mesmo tempo, seja

promovida uma maior integração social através da realização de atividades no exterior.

No entanto, uma das questões mais importantes da entrevista é que se encontra no cerne deste trabalho é a relativa ao futuro do familiar dependente, na eventualidade da morte anterior do cuidador. Foi possível constatar a enorme ansiedade e angústia gerada por esta questão. Desde logo, é visível o evitamento da questão de forma a não ter, sequer, de pensar sobre um tema tão doloroso. Várias disposições foram adotadas (economicamente e juridicamente), mas todas elas convergem em duas estratégias principais que poderão até ser combinadas: a institucionalização e o apoio dos irmãos do ADI.

Porém, atravessa todas as entrevistas a consciência, por parte dos cuidadores, que encontrar uma situação residencial institucional futura para o familiar deficiente é muito difícil ou quase impossível atendendo à lista de espera e ao reduzido número de vagas existentes. Este é, também, um dos resultados da presente investigação. Através das entrevistas realizadas aos familiares podemos avaliar a falta de respostas institucionais na sociedade portuguesa para os ADI: faltam residências e faltam vagas nas residências que existem. É neste contexto que deve ser interpretado o desejo das cuidadoras e do cuidador entrevistados de que o familiar dependente não lhe sobreviva. Em síntese: a possibilidade de entrada numa nova residência especializada na prestação de cuidados, com estruturas próprias e pessoal com formação especializada e que permita, ao mesmo tempo, o apoio dos irmãos e outras familiares é a estratégia para a qual convergem todos os entrevistados.

É muito interessante ver como a perspectiva das famílias, nomeadamente dos cuidadores do deficiente intelectual adulto, se articula e completa a perspectiva dos técnicos que trabalham na Cercica com ADI, ao mesmo tempo que se procura sintetizar a resposta da instituição (Cercica) às necessidades emergentes da longevidade das pessoas com deficiência intelectual e das suas famílias.

Das 6 entrevistas realizadas a colaboradores e uma responsável da Cercica é possível constatar um sentido de missão na forma como vêm a sua atividade profissional. Ao mesmo tempo a intervenção dos técnicos, nomeadamente no apoio domiciliário fazem uma enorme diferença entre uma vida com os cuidados básicos garantidos, nomeadamente, os relativos à higiene pessoal e à alimentação, mas também no duplo papel nos cuidados, já que estes profissionais funcionam, também, como suporte emocional aos cuidadores familiares e de contacto humano e social que,

como já foi referido, se encontram numa situação de fechamento doméstico e de isolamento social. Já no contexto específico das atividades desenvolvidas pelos profissionais da CERCICA, no trabalho desenvolvido com os utentes, o que mais se destaca é o sentimento sobressai ainda o facto de estes profissionais sentirem que contribuem para o desenvolvimento das competências e autonomia daqueles com quem trabalham, sem esconder as dificuldades e os sentimentos de frustração associados à sua profissão.

Outro resultado importante da nossa investigação a constatação de que os serviços mais procurados pelos cuidadores são as Unidades Residenciais e o C.A.O., mas também o apoio domiciliário. Este resultado deve ser articulado com a perspetiva atrás apresentada das famílias, convergindo no sentido da grande necessidade de unidades residenciais para um futuro mais ou menos próximo que possa acolher os ADI (e, numa fase de transição, os seus familiares idosos). A importância das atividades ocupacionais (C.A.O.) surge, como possibilidade de aumentar a autonomia dos ADI e de desenvolver as suas potencialidades e, ao mesmo tempo, como garantia para os seus cuidadores de que o ADI está num sítio seguro, onde pode desenvolver as suas relações no exterior do grupo doméstico, ao mesmo tempo que liberta os seus cuidadores para outras atividades.

Para terminar, é fundamental sublinhar as respostas dos profissionais relativas às razões que partem do esforço compreensivo das limitações e necessidades específicas quotidianas das pessoas com deficiência que para ter uma vida com um certo grau de autonomia precisam, permanentemente, de cuidados e que devem ser apoiadas e cuidadas, permanentemente, por cuidadores que eles próprios já estão muito envelhecidos. Independentemente da função que exercem, as respostas dos profissionais que trabalham na Cercica com ADI são unânimes. Há uma enorme empatia com a situação dos familiares cuidadores de ADI, não só com a sua situação atual de enorme sobrecarga, mas com a falta de respostas institucionais, mesmo da própria Cercica, na qual identificam necessidade de melhoria das instalações mas, principalmente, falta de recursos humanos.

A necessidade da abertura de espaços residenciais onde os cuidadores possam viver com os seus dependentes, e onde sejam prestados cuidados especializados, surge como um dos resultados mais importantes da nossa investigação. A identificação desta necessidade fundamental dos ADI e dos seus cuidadores pede uma resposta dos poderes públicos e uma reflexão sobre esta e outras soluções para

um conjunto de problemas sociais complexos onde se articula a longevidade das pessoas com deficiência mental e o envelhecimento dos seus cuidadores.

Bibliografia

- Acevedo, C. (2013). Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del sigloXXI. *Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual - FEAPS*
- Afonso, N. (2005). *Investigação Naturalista em Educação: um guia prático e crítico*. Porto, Portugal: ASA Editores.
- Afonso, N. (2014). *Investigação Naturalista em Educação: Um guia prático e crítico* (2.^a edição). Coimbra: Fundação Manuel Leão.
- Aguilella, A.R.; Alonso, M.V. & Gómez, C.S. (2008) Family Quality of Life and Supports for Parents of Ageing People with Intellectual Disabilities. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca). *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 39 (3), 227, 19 – 34.
- Alexandre, S. M. & Felizardo, S. (2009). O impacto do suporte social em famílias de crianças com deficiência. *International journal of developmental and educational psychology - Necesidades educativas especiales:calidad de vida y sociedad atual*. (Año XXI, nº1; vol. 3). Badajoz: Asociación de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia, Mayores y Discapacidad, 221-228.
- Alonso, M. .; Schalock R.;Keith K.; Stancliffe R. (2005).Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *J Intellect Disabil Res*. 49 (1 0)707 - 17.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) acedido a 5 de novembro, 2019 de AAIDD em <https://www.aaid.org/about-aaid>
- American Association on Mental Retardation [AAMR] (2002). *Retardo Mental Definição, Classificação e Sistemas de Apoio*. 10^a Edição. Porto Alegre. Editora Artmed.

- António, S. (2013). Das Políticas Sociais da Velhice à Política Social de Envelhecimento. In Carvalho, M.^a I. (Coord.). *Serviço Social no Envelhecimento*. Pp. 81-103. Lisboa: PACTOR.
- Assembleia da República (1976). *Constituição da República Portuguesa*. Disponível em: <http://dre.pt/comum/html/legis/murdock.html>. (acedido a 20 de maio de 2017).
- Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Leiria [APPC de Leiria] (n.d.). *Paralisia Cerebral*. Disponível em :<http://www.appcleiria.pt/index.php?id=61>. (acedido a 20 de maio de 2017).
- Associação Psiquiátrica Americana [APA] (2004) Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais, DSM-IV-IR, 4^o Edição. Lisboa: Climepsi editores.
- Baltazar, J. (2013). Envelhecimento das pessoas com deficiências: necessidades e desafios. *Revista Diferença, semestral, n.º17. Boletim Informativo Institucional - AFID*.
- Bampi, L., Guilhem, D. & Alves, E. (2010) “Modelo Social : uma nova abordagem para o tema deficiência”, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18.
- Batista, Sérgio Murilo; FRANÇA, Rodrigo Marcellino. (2007). *Família de Pessoas com Deficiência: Desafios e Superação*. Revista de Divulgação: Vol. 3. N.º 10. Jan.-Junho.
- Bautista, R. (coord.) (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Editora Dinalivro, Lisboa.
- Bittles, Alan & Petterson, BA & Sullivan, Sheena & Hussain, Rafat & Glasson, Emma & Montgomery, P. (2002). The Influence of Intellectual Disability on Life Expectancy. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*. 57. M470-2.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Coleção Ciências da Educação. Porto, Portugal: Porto Editora.

- Botelho, M.A. (2005) A funcionalidade dos idosos. In: *Climepsi Ed. Envelhecer em Portugal*. 111-135, Lisboa.
- Botelho, M.A. (2007). Idade Avançada – características biológicas e multimorbilidade. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 23, 191-195.
- Burt, D. , Primeaux-Hart, S., Loveland, K. ., Cleveland, L. ., Lewis, K. ., Lesser, Iet al. (2005). Aging in Adults with Intellectual Disabilities University of Texas Medical School-Houston. *American journal on mental retardation*, 110, (4), 268 –284.
- Campos, M. (2002) *Adaptação psicossocial parental à deficiência mental*. Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
- Carta dos direitos do cidadão com deficiência mental, disponível em : [http://www.cnod.org.pt/semanario/Anexo%2004%20\(Sem.%2029_2012\).pdf](http://www.cnod.org.pt/semanario/Anexo%2004%20(Sem.%2029_2012).pdf) (acedido a 01 de fevereiro de 2017).
- Centro de Reabilitação Profissional de Gaia [CRPG] & Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa [ISCTE], (2007) *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.
- Claudino, A. (1997). *A Orientação para a Formação Profissional de Jovens com Deficiência Intelectual*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.
- Correia, L. (1999). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes reguladoras*. Porto: Porto Editora, Lda., pp. 145-156.
- Coutinho, C. (2011). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e prática*. Lisboa: EDIÇÕES ALMEIDA, S.A.
- Cruz, P. (2008). Envelhecer Activamente... In *Revista Rediteia* 41. Edição janeiro-julho, pp. 14-17. Disponível em: http://www.eapn.pt/publicacoes_visualizar.php?ID=123 (acedido a 01 de fevereiro de 2016).

- Elder, R., Evans, K., & Nizette, D. (2009). *Psychiatric and Mental Health Nursing*. Chatswood: Elsevier. Disponível em: http://books.google.pt/books?id=LyLInW5_cjYC&lpg=PA8&dq=burnout%20syndrome&hl=pt-PT&pg=PP1#v=onepage&q&f=false (acedido a 10 de fevereiro de 2016).
- Fisher, K. & Kettl, P. (2005) Aging with mental retardation: Increasing population of older adults of mental retardation require health interventions and prevention strategies. *Geriatrics*, 60 (4), 26-29.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- França, R. (2000). *A Dinâmica da Relação na Fratria da Criança com Paralisia Cerebral*. Editora Quarteto, Lisboa.
- Gangadharan, S., Devapriam, J., & Bhaumik, S. (2009). People with learning disability and ageing. *Epidemiology & Classification of Mental Ill Health in Learning Disability*, 8 (10), 382 –386.
- Gerardo, F. (2008). *As Necessidades dos Cuidadores Informais. Estudo área do envelhecimento*. Lisboa. SCML
- Giddens, A. (2010) *Sociologia*, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Grant, J. S., & Prachakul, W. (2003). “Informal Caregivers of Persons With HIV/AIDS: A Review and Analysis”. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, Vol. 14, 55-71.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15 (1), pp. 22-35.
- Hallahan, D.; Kauffman, J. (1997). *Exceptional Learners: Introduction to Special Education*. 7.^a edição. Allyn and Bacon. Bóston.
- Henderson, C.; Acquilano, J.; Meccarello, J.; Davidson, P.; Robinson, L. & JanickI, M. (2009). Health status and activities of daily living and walkin in older people

with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (4).

Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). “*Informal Carers: Who Takes Care of Them?*”. Policy Brief April 2010. Disponível em http://www.euro.centre.org/data/1274190382_99603.pdf (acedido a 08 de abril de 2016).

Hogg, J. (1997). Intellectual Disability and ageing: ecological perspectives from recente research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 136 – 143.

Ibáñez, F. (2002). Envejeciendo com retraso mental, sociodemografia, desafíos, propuestas. In: R. Gil, *Hacia una cálida vejez - Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* Madrid: FEAPS. 17-77

INE (2001). *Saúde e incapacidade em Portugal 2011*. Disponível na hiperligação: file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/SaudeIncapacidades_2011.pdf (acedido a 10 de dezembro de 2017].

INE (2011a). *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*. In [file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/CP2010%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/CP2010%20(3).pdf) (acedido a 10 de dezembro de 2017].

INE (2011b). *Estatísticas Demográficas 2011*. Disponível em: http://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=156066969&attdisplay=n&att_download=y (acedido a 10 de dezembro de 2017].

INE. (2012). *Censos 2011. Resultados Definitivos – Portugal*. Lisboa: INE. Disponível em: http://censos.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=148313382&att_display=n&att_download=y. (acedido a 09 de dezembro de 2017).

Lobiondo-Wood, Geri; Habber, Judith (2001) – Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. ISBN 85-277-0659-8.

Michailakis, D. (2003). The systems theory concept of disability: one is not born a disabled person, one is observed to be one. *Disability & Society*, 18, 209-229.

Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social [MTSS] (2006). *1º Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade*. Lisboa. Gabinete da Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Ministério Público. Portugal [MPP] (2007) Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência: Ministério Público- Procuradoria geral da República. Disponível em: http://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/pessoas_deficiencia_convencao_sobre_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf (Acedido em 5 de novembro de 2019)

Morato, P. (1998). *Deficiência Mental e Aprendizagem*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Muñoz, A. (2007). *FEAPS*, disponível em FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) Disponível em: http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/cat_view/93-envejecimiento.html (acedido a 11 de abril de 2016).

Muntaner, J. (1998). *La Sociedad ante el Deficiente Mental*. Narcea, S.A. de Ediciones. Madrid.

Murdock, G. P. (1949). *Social Structure*. New York: The Free Press.

Novell, R., Rueda, P. & Carulla, L. S. (2013) Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual:Guía práctica para técnicos y cuidadores. *Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual – FEAPS*.

Novell, R.; Nadal, M.; Smilges, A.; Pascual,J & Pujol, J. (2008) Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008. *Federación Catalana Pro-personas com Discapacidad Intelectual*.

Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos [ODDH] (2019). *Recomendações da ONU a Portugal sobre direitos das pessoas com deficiência*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas. <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/outras->

- [publicacoes/item/276-recomenda%C3%A7%C3%B5es-da-onu-a-portugal-sobre-direitos-das-pessoas-com-defici%C3%Aancia](#) (Acedido a 6 de novembro de 2019)
- OMS (1989). *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps): um manual de classificação das consequências das doenças*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- OMS & Direção Geral de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. OMS & Direção Geral de Saúde. Lisboa
- OMS/WHO. (2000). Healthy ageing adults with intellectual disability. Biobehavioural issues. W H O / M S D / H P S / M D P / 0 0.4 G e n e v a: *W o r l d H e a l t h O r g a n i z a t i o n*. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/media/en/24.pdf (acedido em 2013-10-17).
- Organização dos Estados Americanos [OEA], (2004) *Declaração de Montreal Sobre Deficiência Intelectua*. Canada: OEA.
- Patja, K.; Iivanainen, M.; Vesala, H.; Oksanen, H. & Ruoppila, I. (2000) Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (5), 591 – 599
- Pimentel, L. (2005). *O lugar do idoso na família*. Coimbra: Editora Quarteto.
- Pinto, P. (2012). *Dilemas da Diversidade: Interrogar a Deficiência, o Género e o Papel das Políticas em Portugal*. Editora Fundação Calouste Gulbenkian.
- Pinto, P. (2013). Das Políticas Sociais da Velhice à Política Social de Envelhecimento. In Carvalho, M.^a I (Coord.). *Serviço Social no Envelhecimento*. Pp. 123-136. Lisboa: PACTOR.
- Pires, Álvaro. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: POUPART, Jean et al. (org.) *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis RJ: Vozes, 2008.
- Portal do Cidadão com Deficiência (2003, novembro). *Necessidades e Benefícios*. Disponível em: http://www.pcd.pt/biblioteca/docs.php?id_doc=188&id_cat=18 (acedido a 13 de fevereiro de 2017).

Portal do Cidadão com Deficiência. *Regras gerais sobre a igualdade de oportunidades para as pessoas.* Disponível em: http://www.pcd.pt/biblioteca/docs.php?id_doc=167&id_cat=18 (acedido a 13 de fevereiro de 2017).

Portugal, S., Martins, B., Ramos, L., Hespanha, P. (2010). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência.* Coimbra: Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Quaresma, M. (1999). *Os Direitos das Pessoas Idosas - Da Ajuda Doméstica Domiciliária à Intervenção Integrada.* Lisboa. Direção Geral da Ação Social.

Quivy, R., Campenhoudt, L. V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais.* Lisboa: Gradiva.

Rafael, M., & Lima, M. (2007). *Inventário sobre a Qualidade de vida no Trabalho. Versão experimental.* Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciência da Educação.

Regen, M. Et al. (1994). *Mães e Filhos Especiais: Relato de Experiência com Grupos de Mães de Crianças com Deficiência.* DF: CORDE. Brasília.

Robinson, L., Dauenhauer, J., Bishop, K. & Baxter, J. (2012) Growing Health Disparities for Persons Who Are Aging With Intellectual and Developmental Disabilities: The Social Work Linchpin, *Journal of Gerontological Social Work.* 55 (2) 175 - 190.

Rocha, F. (2010). *O Problema Social do Envelhecimento.* Disponível em: http://fiequimetal.pt/fstiep/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=241 (acedido a 15 de dezembro de 2017).

Rosa, D. (2005). Envelhecimento da pessoa com deficiência. *Revista Diferença*, semestral, n.º6. Boletim Informativo Institucional - AFID.

Rosa, M.J. (2012). Envelhecimento da Sociedade Portuguesa. *Fundação Francisco Manuel dos Santos.* Lisboa: Relógios D' Água Editores.

- Ruquoy, D. (1997). Situação de entrevista e estratégia do entrevistador. In L. Albarello et al. *Práticas e métodos de investigação em Ciências Sociais*, pp. 84-116. Lisboa: Gradiva.
- Salgado, S. (2012). *O Serviço de Apoio Domiciliário/Personalizado. O Suporte do Idoso e da Família*. Relatório de Estágio em Serviço Social – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa.
- Sarfaty, J. & Zribi, G. (2012). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Presses de l'EHESP.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Soares, A. C.; Fontinho, A. S.; Duarte, C. R.; Marques, I. & Matias, M. S. (2010, Junho). Apoio Psicopedagógico da Deficiente Visual. *Portal dos Psicólogos*. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0190.pdf>. (acedido a 15 de dezembro de 2017).
- Souza, D. (2003). Serviço Social na Terceira Idade: uma práxis profissional. In *Revista Lato & Sensu*, v. 4, n.º 1, pp. 3-5. Disponível em: http://www.nead.unama.br/site/bibdigital/pdf/artigos_revistas/153.pdf. (acedido a 13 de fevereiro de 2017).
- Sprovieri, M. H. (2008). Família e Deficiência. *Fundamentos de Psicologia – Psicologia do Excepcional – Deficiência física, mental e sensorial*. (1ª edição). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A., Grupo Editorial Nacional, pp. 69-78.
- Teixeira, M. J. R. (n.d.). *Necessidades de Saúde em Famílias com Jovens Adultos*. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/24593/2/Dissertao%20DoutoramentoManuela%20Teixeira.pdf>. (acedido a 15 de dezembro de 2017).
- Tomkiewicz & Stanislaw (1996). Conferência Europeia: *Desafios Éticos no Atendimento da Pessoa com Deficiência Profunda*. FENANCERCI. Lisboa.

- Torres, J. (2010). *Qualidade de vida no trabalho (QVT) e intenção de turnover: efeito preditor de dimensões de QVT na intenção de turnover*. Recuperado em dezembro 1, 2011, de Universidade de Lisboa - Faculdade de Psicologia: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1904/1/ulfp035575_tm.pdf.
- Tuckman, B. (2005). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Veras, R. & Caldas, P. (2004). Promovendo a Saúde e a Cidadania do Idoso: o Movimento das Universidades da Terceira Idade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(2): 423-432. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n2/20396.pdf>. (acedido a 12 de dezembro de 2016).
- World Health Organization (abril 2010). *Deafness and hearing impairment (300)*. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/index.html>. (acedido a 15 de dezembro de 2017).
- Zribi, G., Sarfaty, J. (2003). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes, Édition ENSP. Bittles, Alan & Petterson, BA & Sullivan, Sheena & Hussain, Rafat & Glasson, Emma & Montgomery, P. (2002). The Influence of Intellectual Disability on Life Expectancy. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*. 57. M470-2.
- Zukewich, N. (2003). “Unpaid Informal Caregiving”. In *Canadian Social Trends*, 14-18. Disponível em http://thesurvey.womenshealthdata.ca/pdf_files/6622.pdf (acedido a 15 de dezembro de 2017).

Legislação:

Constituição da República Portuguesa [CRP] (2005) VII Revisão Constitucional
 acedido em 6 de novembro de 2019
<https://www.parlamento.pt/Legislacao/Documents/constpt2005.pdf>

Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência - Lei n.º 9/89, de 2 de maio. *Diário da República* n.º 100/89. I Série-A. Lisboa: Assembleia da República.

Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto. *Diário da República* n.º 194/2004. I Série-A. Assembleia da República.

Apêndice I

Declaração de Consentimento Informado

Caro senhor(a),

No âmbito da investigação do Mestrado em Gerontologia Social: da Universidade Lusófona, Lisboa, venho, por este meio, solicitar a sua participação na minha investigação, subordinada ao tema: “A Longevidade nas pessoas adultas com deficiência intelectual, desafios e respostas para esta realidade social: Um estudo de caso”.

Gostaria que aceitasse colaborar respondendo a algumas questões que lhe vou colocar dentro deste âmbito.

A sua participação é muito importante, de modo a podermos recolher o maior número possível de opiniões e experiências sobre esta matéria.

As suas informações são estritamente confidenciais, sendo assegurado que será mantido o anonimato dos participantes. Os dados aqui facultados serão apenas utilizados nesta investigação. Os resultados do estudo serão divulgados sob a forma de dissertação de mestrado, ou numa possível, posterior, publicação do mesmo.

Esta participação, sendo voluntária, poderá ser por si interrompida a qualquer momento.

Obrigada pela sua disponibilidade e colaboração.

Depois de devidamente informado(a) declaro que pretendo participar livremente nesta investigação.

Assinatura do Participante_____

Data: ____/____/2018

Assinatura do Investigador: _____

Data: ____/____/2018

Guião de entrevista – Cuidadores

1. Fale-me do seu familiar.

Género:

Idade:

Escolaridade:

Estado Civil:

2. Qual o tipo e grau/tipo de deficiência atribuído ao seu familiar?

3. Recebe, ou já recebeu, apoios por parte de alguma instituição?

4. O seu familiar é dependente nas atividades da vida diária? Por exemplo, apresenta dificuldades em vestir-se; tomar banho; alimentar-se?

5. Considera o seu familiar apto a realizar sozinho as atividades instrumentais da vida diária? Por exemplo, preparar refeições, manusear dinheiro, utilizar transportes públicos ou particulares, utilizar o telefone?

6. Fale-me de si.

Género:

Idade:

Escolaridade:

Estado Civil:

Escolaridade:

7. Com quem vive?

8. Há quanto tempo presta cuidados?

9. Em que consistem esses cuidados (tarefas específicas; o que faz diariamente com o seu familiar)?

10. Quais os maiores desafios sentidos desde que é cuidador?

11. Quais foram as principais alterações na dinâmica familiar, desde que presta cuidados?
12. Existe algum familiar que o/a ajude na prestação dos cuidados? Se sim, quem?
13. Com o seu envelhecimento e do seu familiar com deficiência, como perspectiva o futuro, face aos cuidados que presta atualmente?
14. Gostaria que o seu familiar estivesse institucionalizado em outra resposta social?
15. Houve alteração na prestação de cuidados com o envelhecimento do seu familiar? Sente agora mais dificuldade na prestação de cuidados?
16. Onde é que denota mais o envelhecimento do seu familiar? Existiram agravamentos nas doenças crónicas? Surgiram novos problemas de saúde?
17. Se, no futuro, deixar de conseguir prestar os cuidados necessários ao seu familiar, quais as estratégias que pensa adotar?
18. A sua morte ou o impedimento de continuar a prestar cuidados é um assunto que o/a incomoda? Já tomou providências para garantir a vida do seu familiar após a sua morte?

Guião da entrevista – Profissionais

1. Há quanto tempo trabalha nesta Instituição?
2. Quantos utentes existem com mais de 40 anos de idade?
3. Existe lista de espera para entrar no CRID? Se, sim, quantas pessoas estão, em média, à espera?
4. Quais são as valências e serviços que a Instituição oferece aos utentes e cuidadores?
5. Existe algum serviço que seja mais procurado pelos cuidadores?
6. Pode descrever o seu trabalho enquanto assistente social no CRID?
7. Caracterize em alguns adjetivos o trabalho que desenvolve no CRID?
8. Qual o diagnóstico que faz da intervenção da Instituição? Gostaria que mencionasse, entre outros aspetos, as potencialidades e as necessidades.
9. Considera que houve um aumento da longevidade e bem-estar das pessoas com deficiência mental apoiadas por vós?
10. Na sua opinião quais as maiores inquietações dos cuidadores informais destas pessoas?
11. Qual a sua percepção quanto ao grau de satisfação dos cuidadores informais face aos serviços oferecidos pelo CRID? Existe preocupação em recolher esta informação de forma sistemática por forma a alimentar um processo de melhoria continua?

12. De que forma o CRID dá voz aos direitos e necessidades destes indivíduos perante os órgãos de gestão próprios e os fóruns concelhios?
13. Faz parte das suas competências enquanto Assistente Social capacitar estes indivíduos de modo a promover a sua autonomia, realização pessoal e integração social, para poder usufruir plenamente dos seus direitos de cidadania? Se sim, quais os mecanismos utilizados?