

Instituto Politécnico de Portalegre
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

Dissertação de Mestrado em Gerontologia
Especialização em Gerontologia Social

**O processo de envelhecimento simultâneo do cuidador
familiar e da pessoa com deficiência – Uma perspectiva
partilhada**

Diogo Miguel Castro Rijo

Portalegre, julho, 2025

Instituto Politécnico de Portalegre
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

Dissertação de Mestrado em Gerontologia
Especialização em Gerontologia Social

**O processo de envelhecimento simultâneo do cuidador
familiar e da pessoa com deficiência – Uma perspetiva
partilhada**

Mestrando: Diogo Miguel Castro Rijo

Orientadoras: Luísa Carvalho

Ana Balão

Portalegre, julho, 2025

Constituição do Júri:

Presidente: Prof. Doutor Alexandre Miguel Cotovio de Sá Martins

Arguente: Prof. Doutor José Manuel Leal Saragoça

Orientador: Prof^a. Doutora Luísa Maria Serrano de Carvalho

Agradecimentos

A concretização deste estudo apenas foi possível graças ao contributo e apoio de diversas pessoas e instituições, às quais manifesto o meu profundo reconhecimento.

Às minhas orientadoras, professora Ana Balão e professora Luísa Carvalho pelo apoio e disponibilidade constante ao longo de todo o processo. O seu conhecimento e exigência foram fundamentais para o desenvolvimento desta investigação, assim como a confiança e incentivo que me transmitiram.

À Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Portalegre, e em particular ao corpo docente do Mestrado em Gerontologia (especialização em Gerontologia Social) pelo ambiente académico enriquecedor e pelo conhecimento transmitido ao longo deste percurso.

À CERCIPORTALEGRE, pela abertura e disponibilidade em acolher esta investigação e por tornar possível o contacto direto com os participantes.

Um agradecimento especial aos cuidadores familiares e às pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais que participaram neste estudo e que generosamente partilharam as suas histórias, experiências e sentimentos. Este estudo só faz sentido porque é sobre vós e por ser também para vos dar voz.

À minha família, por todo o amor, apoio emocional e incentivo incondicional. Aos amigos e colegas que me acompanharam ao longo deste caminho, pelas palavras de ânimo e partilha.

A todos, o meu sincero obrigado.

Resumo

Esta dissertação centra-se no estudo do envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID), procurando compreender as vivências necessidades e expectativas de ambos perante este processo partilhado. O envelhecimento da população tem vindo a provocar profundas alterações nas dinâmicas sociais, colocando desafios acrescidos aos sistemas de proteção social, nomeadamente no que diz respeito ao cuidado formal e informal prestado a pessoas com DID.

Com base numa abordagem mista, recorreu-se à realização de entrevistas semiestruturadas a cuidadores informais e à aplicação de questionários a pessoas com DID, tendo como contexto de estudo a realidade institucional da CERCIPORTALEGRE. Os dados recolhidos permitiram identificar fatores como o desgaste emocional do cuidador, a falta de respostas institucionais adequadas, os receios quanto ao futuro e o impacto da longevidade crescente sobre a rede familiar de suporte. Simultaneamente observou-se uma consciência clara por parte das pessoas com DID relativamente ao envelhecimento dos seus cuidadores e às mudanças que isso acarreta.

Os resultados obtidos destacam a importância de uma intervenção multidisciplinar, centrada na pessoa e orientada para a qualidade de vida, bem como a necessidade urgente de reforçar os apoios aos cuidadores informais assim como reestruturar e reforçar o cuidado formal, numa lógica de corresponsabilização entre Estado, comunidade e família. A investigação contribui, assim, para a construção de conhecimento em torno de uma problemática emergente e ainda pouco discutida no contexto português.

Palavras-chave: Envelhecimento simultâneo; Deficiência; Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID); Cuidador informal; Cuidador Formal; Políticas Públicas.

Abstract

This dissertation focuses on the simultaneous ageing of family caregivers and individuals with Intellectual and Developmental Disabilities (IDD), aiming to understand the experiences, needs, and expectations of both parties throughout this shared process. Population ageing has brought significant changes to social dynamics, posing increased challenges to social protection systems, particularly regarding the formal and informal care provided to people with IDD.

Using a mixed approach, semi-structured interviews were conducted with informal caregivers, and questionnaires were administered to individuals with IDD, within the institutional context of CERCIPORTALEGRE. The data collected revealed factors such as caregiver emotional exhaustion, the lack of adequate institutional responses, concerns about the future, and the impact of increasing longevity on the family support network. At the same time, a clear awareness was observed among individuals with IDD regarding their caregivers' ageing and the changes it entails.

The findings highlight the importance of a multidisciplinary, person-centred intervention focused on quality of life, as well as the urgent need to strengthen support for informal caregivers and to restructure and reinforce formal care systems. This must be done within a framework of shared responsibility between the State, the community, and the family. This research thus contributes to the body of knowledge surrounding an emerging and still under-discussed issue in the Portuguese context.

Keywords: Concurrent aging; Disability; Intellectual and Developmental Disabilities (IDD); Informal caregiver; Formal caregiver; Public policies

Abreviaturas

CACI - Centros de Atividades e Capacitação para a Inclusão

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

DID – Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

ISF – Índice Sintético de Fecundidade

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

UE – União Europeia

Índice Geral

| | |
|--|----|
| Introdução..... | 1 |
| Parte I - Enquadramento teórico | 3 |
| Capítulo I – O Envelhecimento..... | 3 |
| 1. O envelhecimento demográfico | 3 |
| 2. O processo de envelhecimento e o envelhecimento ativo..... | 6 |
| Capítulo II - Deficiência e Cuidado | 12 |
| 1. Modelos conceptuais da deficiência..... | 12 |
| 2. Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais..... | 17 |
| 2.1. Definição e Diagnóstico | 17 |
| 2.2. A etiologia e a classificação..... | 18 |
| 3. As implicações dos modelos conceptuais da deficiência nas políticas públicas..... | 21 |
| 3.1. O impacto da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência nas políticas públicas | 21 |
| 3.2. Políticas públicas europeias associadas à deficiência..... | 23 |
| 4. O Envelhecimento associado à Dificuldade Intelectual e Desenvolvemental | 28 |
| 4.1. A trajetória de vida | 28 |
| 4.2. A multidimensionalidade do fenómeno e da intervenção | 29 |
| 5. Cuidado e a pessoa com deficiência | 32 |
| 5.1. O cuidado formal | 33 |
| 5.2. Os cuidados informais e o cuidador familiar | 38 |
| 5.3. As medidas de apoio ao Cuidador Informal..... | 44 |
| Parte II – Procedimentos metodológicos..... | 48 |
| 1. Natureza e tipologia do estudo..... | 48 |
| 1.1. O estudo de caso..... | 52 |
| 2. A pergunta de partida e os objetivos da investigação..... | 53 |
| 3. População e amostra | 55 |
| 4. Técnicas e Instrumentos de recolha de dados..... | 57 |
| 4.1. A entrevista | 57 |
| 4.2. O inquérito por questionário | 59 |
| 4.3. A recolha documental..... | 60 |
| 5. Técnicas e instrumentos de análises de dados..... | 62 |
| 6. A Ética na investigação..... | 65 |
| Parte III – Contexto empírico | 68 |
| 1. Caracterização sociodemográfica do município de Portalegre | 68 |

| | |
|--|-----|
| 2. Caracterização CERCIPORTALEGRE | 69 |
| Parte IV - Análise de Resultados | 76 |
| 1. Perspetivas de cuidadores de pessoas com DID | 76 |
| 1.1. Caracterização do perfil do cuidador familiar | 76 |
| 1.2. O que esperam e precisam os cuidadores familiares | 78 |
| 1.3. Entre o que existe e o que falta | 81 |
| 1.4. Como os cuidadores familiares perspetivam e sentem o envelhecimento e os seus constrangimentos | 85 |
| 1.5. Os cuidados prestados pelas famílias e a relação com a instituição | 89 |
| 2. Perspetivas de pessoas com DID..... | 94 |
| 2.1. Caracterização do perfil da pessoa com DID | 94 |
| 2.2. Experiências e perceções acerca do envelhecimento | 95 |
| 2.2.1. Perceções acerca do envelhecimento do cuidador | 96 |
| 2.3. Pessoas com DID e cuidadores informais – cruzamento de perspetivas..... | 97 |
| Considerações finais | 100 |
| Bibliografia | 103 |
| Apêndices..... | 116 |
| Apêndice A – Guião da entrevista aos cuidadores familiares..... | 1 |
| Apêndice B – Transcrição das entrevistas..... | 3 |
| Apêndice C – Inquérito por questionário às pessoas com DID | 43 |
| Apêndice D – Síntese dos inquéritos por questionário às pessoas com DID | 11 |
| Apêndice E – Caracterização da CERCIPORTALEGRE através de recolha documental | 13 |
| Apêndice F – Tabela de síntese dos objetivos do estudo e entrevistas | 15 |
| Apêndice G – Consentimentos informados | 11 |

Índice de Figuras

| | |
|--|----|
| Figura 1 - <i>Determinantes que influenciam o envelhecimento ativo</i> | 9 |
| Figura 2 - <i>Utentes por idade e género a frequentar o CACI</i> | 71 |
| Figura 3 - <i>Distribuição da percentagem de incapacidade por género</i> | 72 |

Índice de Tabelas

| | |
|---|----|
| Tabela 1 - <i>Quadro representativo da amostra</i> | 56 |
| Tabela 2 - <i>Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares</i> | 77 |

Introdução

O envelhecimento da população é um fenómeno global com uma expressão acentuada em Portugal, originando múltiplos desafios sociais. Neste contexto, a compreensão das dinâmicas associadas ao envelhecimento assume especial importância quando analisadas em grupos sociais particularmente vulneráveis, como as pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) e os seus cuidadores familiares. Estes últimos, frequentemente pais ou irmãos, assumem o papel de cuidadores ao longo de décadas, enfrentando simultaneamente o seu próprio processo de envelhecimento e o processo de envelhecimento de quem cuidam.

A presente dissertação, apresentada no âmbito do mestrado em Gerontologia, surge da necessidade de compreender o fenómeno deste envelhecimento simultâneo associado aos cuidadores informais e pessoas com DID. Este estudo pretendeu explorar este fenómeno através de uma abordagem centrada nas suas perspetivas, experiências e necessidades. Ao adotar uma metodologia mista pretende-se dar voz a quem muitas vezes permanece invisível nas políticas sociais e nos discursos académicos, revelando realidades marcadas por afetos, resiliência, preocupações e expectativas quanto ao futuro.

A motivação para esta investigação assenta na convicção de que é imprescindível escutar diretamente aqueles que vivem esta realidade quotidiana para que se possam pensar respostas sociais mais justas, eficazes e ajustadas à complexidade do fenómeno assim como às necessidades específicas de quem cuida, tal como de quem é cuidado. Ao longo deste trabalho, são exploradas as implicações psicossociais do envelhecimento na relação cuidador-pessoa com DID, a rede de apoios formais e informais, e as lacunas que persistem na proteção social e nos serviços de apoio à deficiência.

Neste sentido, o objetivo deste estudo assenta em “Compreender as necessidades e as expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da CERCIPORTALEGRE no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência”.

Este estudo está organizado em quatro partes principais. A Parte I consiste no enquadramento teórico, abordando os conceitos de envelhecimento, deficiência, cuidado e as particularidades do envelhecimento das pessoas com DID. A Parte II descreve os procedimentos metodológicos utilizados, com destaque para a natureza do estudo, a definição da amostra e as técnicas de recolha e análise de dados. Na Parte III, relativa ao contexto empírico, realiza-se a caracterização da amostra e do

contexto institucional onde o estudo decorreu. Por fim, a Parte IV é dedicada à análise dos resultados, onde se evidenciam as experiências e perspectivas dos cuidadores familiares e das pessoas com DID relativamente ao envelhecimento, culminando nas considerações finais, que sintetizam as principais conclusões e propõem caminhos futuros para a investigação e intervenção nesta área.

Parte I - Enquadramento teórico

Capítulo I – O Envelhecimento

O primeiro capítulo visa explorar o fenómeno do envelhecimento. Assim, este capítulo encontra-se dividido em duas partes. Na primeira é abordado o fenómeno do envelhecimento demográfico, tendo este um impacto global mas uma expressividade particularmente significativa em Portugal. Na segunda parte do capítulo, aborda-se e explica-se o processo de envelhecimento como um fenómeno biopsicossocial associando-o ao envelhecimento ativo.

1. O envelhecimento demográfico

O envelhecimento demográfico tem-se verificado como um fenómeno global assumindo, no contexto da União Europeia (UE), um impacto particularmente significativo em Portugal. Além disso, apresenta-se como um dos problemas centrais do século XXI, originando desafios sociais, políticos, financeiros e culturais, com impactos significativos nas sociedades da atualidade (Rosa, 2012). O envelhecimento da população antevê-se como uma transformação social com impacto em todos os sectores da sociedade, em que o aumento das taxas de dependência dos idosos (população com 65 ou mais anos) em relação à população em idade ativa poderá vir a causar dificuldades associadas à sustentabilidade dos encargos sociais, levando a um aumento da carga tributária associada à cobertura dos custos de aposentação e prestação de cuidados. Este desafio social, centrado no envelhecimento, está também associado a um aumento de problemas de saúde proporcional ao aumento da esperança média de vida. Neste cenário prevê-se a extrema necessidade de investir e melhorar os serviços associados à prestação de cuidados (Equipa Multissetorial de Prospetiva da RePLAN - Rede de Serviços de Planeamento e Prospetiva da Administração Pública, 2024).

Segundo dados referentes ao ano de 2023, Portugal conta com um total de 10 milhões 457 mil e 366 habitantes residentes (Eurostat, 2024a). Deste total, 12,9% são classificados como habitantes jovens (indivíduos com menos de 15 anos), 63,2% são habitantes em idade ativa (pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos) e 23,9% são classificados como idosos (habitantes com 65 ou mais anos) (Eurostat, 2024b).

Tendo em conta os dados referentes ao ano de 2011, Portugal tinha um total de 10 milhões 542 mil e 398 habitantes residentes. Deste total, 14,9% seriam habitantes jovens, 66,1% habitantes em idade ativa e 19% habitantes idosos (Eurostat, 2024b). Com o aumento da população idosa e a diminuição da população em idade

ativa verifica-se um aumento da taxa de dependência dos idosos¹. Neste sentido, em 2012, verificava-se em Portugal uma taxa de dependência dos idosos de 28,8% (28,8 idosos por cada 100 pessoas em idade ativa), já em 2023 observa-se um aumento significativo expresso numa taxa de 38 idosos por cada 100 pessoas em idade ativa (Eurosat, 2024c).

Comparando os dados do Instituto Nacional de Estatística referentes ao ano de 2011 com os dados referentes ao ano de 2021, podemos concluir que o fenómeno de envelhecimento demográfico ganha cada vez mais expressão em Portugal, e apresenta tendência para se agravar. Isto reflete-se no índice de envelhecimento (número de idosos por cada 100 jovens) do país. Em 2011, o índice de envelhecimento era de 126 idosos para cada 100 jovens já em 2021 aumentou para 183. Desta forma, podemos concluir que a redução do número de habitantes jovens e o aumento do número de habitantes idosos contribui ativamente para o aumento do índice de envelhecimento de Portugal (PORDATA, 2021). Neste sentido, observa-se que Portugal é o país da UE que está a envelhecer a um ritmo mais acelerado exercendo um forte impacto na sociedade portuguesa exigindo adaptações a diversos níveis, como os sistemas de saúde, sistemas de suporte, segurança social, educação, justiça e transportes (Silva da Costa et. al., 2017).

O envelhecimento tem uma expressão significativa em Portugal que Rodrigues (2018) caracteriza como um duplo envelhecimento da estrutura da pirâmide etária. Este duplo envelhecimento traduz-se na progressiva redução do volume e da percentagem de jovens na base da pirâmide que se relaciona com o aumento gradual da população mais envelhecida no topo. Importa referir que, no caso português, 1982 foi o ano que pela última vez o Índice Sintético de Fecundidade (ISF) regista o valor mínimo necessário à renovação das gerações (Mendes, 2018). Desta forma, os desequilíbrios estruturais entre gerações jovens, gerações em idade ativa e gerações seniores tenderão a acentuar-se na medida em que o aumento da esperança média de vida aumenta as probabilidades de sobrevivência da população idosa, beneficiando o envelhecimento do topo da pirâmide demográfica (Bandeira et al., 2014).

Neste sentido podemos considerar que Portugal enfrenta um declínio demográfico associado a um reduzido número de jovens e elevado número de idosos, além da população em idade ativa que também se encontra a diminuir por ela própria se encontrar a envelhecer (Mendes, 2020).

¹ A taxa de dependência dos idosos exprime-se pelo número de pessoas com 65 ou mais anos (idade em que as pessoas, geralmente, estão economicamente inativas) e o número de pessoas com idade entre os 15 e os 64 anos, em que o valor é expresso por 100 pessoas em idade ativa.

Estas circunstâncias não parecem melhorar num futuro próximo, uma vez que este fenómeno demográfico acarreta níveis tão baixos de fecundidade que se revelam críticos na perspetiva da fraca possibilidade de recuperação futura. Na verdade, a redução da fecundidade da população portuguesa tem vindo a determinar a diminuição da dimensão das sucessivas gerações devido ao baixo número de nascimentos que não se encontra nos valores associados ao limiar de substituição de gerações (Mendes, 2020).

O facto de as populações viverem mais tempo evidencia o resultado do desenvolvimento e da modernização, cruzando-se com diversas tendências globais, como a urbanização, evolução tecnológica, as migrações, as desigualdades de género, entre outras (Silva da Costa et. al., 2017). Neste sentido, não deve ser visto como um problema, mas como um desafio às políticas públicas que têm como objetivo responder a esta realidade. É importante refletir acerca dos níveis da taxa de dependência na medida da evolução da sociedade expresso num contexto em que, com a inversão da pirâmide, a importância dos idosos dependentes ganha um novo significado nas famílias e as políticas públicas devem dirigir os seus recursos para a população com mais idade (Marques et al., 2016).

Em Portugal foram diversos fatores que estiveram na origem do envelhecimento demográfico, nomeadamente as alterações e reconfigurações da sociedade portuguesa em meados dos anos 70 do século XX. A industrialização e a conseqüente modernização social conduziram à melhoria das condições da sociedade portuguesa e da forma como a mesma se organiza. A população portuguesa é cada vez mais escolarizada, nomeadamente as mulheres, que apresentam uma participação mais elevada no mercado de trabalho e na sociedade em geral. Estes fatores são decisivos na diversificação das expectativas de vida e no adiamento ou declínio da função reprodutiva (Marques et al., 2016).

Desta forma, reuniram-se condições para um rearranjo social em que se verificou um perfil de baixa fecundidade. “A passagem para um perfil de baixa fecundidade ocorre num contexto de mudanças sociais e novos modelos familiares, que se enquadram na modernização económica, política e social que caracteriza o Portugal pós-revolucionário.” (Rodrigues, 2018, p. 22).

De mãos dadas com o envelhecimento da população, surge também o problema do declínio populacional. Estas problemáticas estão associadas pela forma como interagem. Se por um lado a baixa fecundidade e o aumento da longevidade resultam no envelhecimento rápido da população, por outro, a baixa fecundidade leva ao declínio populacional por não haver uma renovação geracional. O contexto português é marcado por estes dois fenómenos que resulta num processo de

estagnação populacional. Além disso, como resultado destes fenómenos demográficos, verifica-se uma forte tendência de despovoamento no interior do país, com os espaços urbanos (nomeadamente Lisboa e Porto) a terem um grande poder de atração e fixação de residentes em idade ativa. Neste processo, 82,4% dos concelhos do continente perderam residentes entre 2011 e 2021, com destaque para o interior do país. Além disso, este fenómeno de migração da população em idade ativa para o litoral conduz à perda de massa crítica e capital social resultando em que 60,4% dos concelhos exista pelo menos 200 idosos por cada 100 jovens (Silva & Chamusca, 2020).

Estas características e fenómenos demográficos levam a que se fale num “inverno demográfico” em Portugal com a previsão de uma profunda transformação da sociedade portuguesa (Equipa Multissetorial de Prospetiva da RePLAN - Rede de Serviços de Planeamento e Prospetiva da Administração Pública, 2024; Silva & Chamusca, 2020).

2. O processo de envelhecimento e o envelhecimento ativo

O processo de envelhecimento como fenómeno individual é caracterizado como contínuo, universal e irreversível. Este processo é marcado por mudanças biopsicossociais específicas, que estão associadas ao tempo, e que se podem manifestar de maneiras, em momentos e graus diferentes de pessoa para pessoa. As mudanças verificadas ocorrem de forma gradual e podem ser influenciadas por variáveis genéticas e/ou contextuais. Estas características conferem ao processo de envelhecimento um carácter heterogéneo, dinâmico e grande variabilidade inter e intraindividual, com alterações a nível social, biológico, psicológico, afetivo e cognitivo. À medida que atravessa o processo de envelhecimento, cada pessoa tem um percurso diferente sendo influenciada de maneira distinta com base no seu estilo de vida ao longo dos ciclos vitais, dos cuidados com a saúde e fatores biológicos genéticos e hereditários (Pelegriño & Leal, 2009).

Como processo natural, o envelhecimento ocorre desde que nascemos ao longo de toda a vida, e apesar de universal, não é uniforme. Embora parte da diversidade observada nas pessoas de idade mais avançada seja reflexo da sua herança genética, a maior parte resulta dos ambientes físicos e sociais que são habitados por cada pessoa. Assim, a forma como o processo de envelhecimento se expressa depende das relações associadas às trajetórias de vida e é fortemente influenciado pelas características pessoais do indivíduo, que afetam a maneira como este interage com os meios físicos e sociais. Esses ambientes incluem a comunidade, o lar, a vizinhança, que podem afetar diretamente o processo de envelhecimento na

medida em que determinam oportunidades, decisões e comportamentos. Além disso, a família, o gênero e o grupo étnico ou cultura em que o indivíduo se insere também influenciam a expressividade do processo de envelhecimento vivido e/ou percebido individualmente ou pela sociedade (OMS, 2015; Organização Pan-Americana da Saúde, 2022).

Sequeira (2018) descreve dois tipos de envelhecimento: envelhecimento normal e envelhecimento patológico. O processo de envelhecimento normal é aquele que não é influenciado negativamente por possíveis patologias, sendo que não são estas possíveis patologias que interferem no nível de autonomia e funcionalidade do idoso. Desta forma, as alterações decorrentes do processo de envelhecimento são consideradas típicas desse mesmo processo. Por outro lado, no processo de envelhecimento patológico verificam-se perdas funcionais determinantes como consequência de certas patologias transcendentais às alterações típicas do processo de envelhecimento.

O processo de envelhecimento implica mudanças biopsicossociais, que podem ser especificadas em alterações fisiológicas e transformações biológicas, sensoriais, cognitivas e perceptivas. Biologicamente nota-se uma diminuição da capacidade funcional dos sistemas corporais em função de um menor rendimento cardíaco, do sistema gastrointestinal, sistema respiratório, sistema renal e diminuição da capacidade funcional do sistema nervoso. No que diz respeito às capacidades perceptivas e sensoriais, ao longo do processo de envelhecimento, existe uma diminuição da percepção visual, auditiva, tátil, olfativa, propriocetiva e vestibular. Desta forma, a perda significativa da capacidade discriminatória torna cada vez mais difícil a adaptação a algumas tarefas do dia-a-dia). Consequentemente, o idoso realiza uma integração da informação externa deficitária e menos precisa, o que resulta em respostas desadequadas ao momento e ao meio envolvente. Relativamente às habilidades cognitivas, ao longo do processo de envelhecimento, são alvo de um processo de lentificação. Deste modo, ocorrem alterações nas funções executivas, memória de curto e longo prazo. Assim, o idoso pode revelar menos apetência para tomar decisões, aprender nova informação ou manter a atenção numa determinada tarefa. Além disso, e como consequência da lentificação das habilidades cognitivas, a linguagem é afetada, resultando em dificuldades na compreensão e produção de discurso verbal (Pelegriño & Leal, 2009; Sequeira, 2018).

No que diz respeito ao processo de envelhecimento importa também referir a importância do seu caráter psicológico-afetivo que é em grande parte influenciado pela manutenção de atividades significativas para o idoso, que funcionam como um fator protetor do processo de envelhecimento. Desta forma, a tomada de decisão individual,

participação na comunidade, capacidade de expressar sentimentos e desempenho autónomo nas atividades de vida diária são fatores que influenciam positivamente o processo de envelhecimento (Pelegrino & Leal 2009; Sequeira, 2018).

Desta forma, consegue-se compreender melhor as necessidades e dificuldades específicas decorrentes do processo de envelhecimento. Independentemente das diferenças de cada indivíduo, o processo de envelhecimento tem premissas universais que qualquer pessoa experiencia ou experienciará, ainda que em medidas, momentos e condições diferentes de pessoa para pessoa (Sequeira, 2018).

O conceito de envelhecimento tem vindo a sofrer alterações significativas ao longo do tempo, sendo o processo de envelhecimento determinado por diferentes variáveis, entre elas as crenças, culturas, religiões e conhecimentos, que interagem ativamente com a sua conceção, esta não é estanque, mas sim mutável e continuará a sofrer alterações no futuro. Ao vivermos mais tempo modificamo-nos, tonamo-nos diferentes, assim a marca da diversidade distingue a idade mais avançada (OMS, 2015; Organização Pan-Americana da Saúde, 2022).

Ao assistirmos a uma evolução do conceito de envelhecimento, associada ao abandono de uma visão assistencialista, centrada na pessoa enquanto agente social passivo, o contexto de atuação relativamente ao envelhecimento tem vindo a mudar. Favorece-se a manutenção de uma vida com sentido, com qualidade e bem-estar, assume-se uma visão respeitadora da pessoa enquanto indivíduo ativo, capaz e protagonista do seu próprio desenvolvimento (Chaves, 2017).

Surge, assim, o conceito de “envelhecimento ativo” que integra quatro pilares fundamentais: saúde; aprendizagem ao longo da vida; participação; segurança e proteção (Centro Internacional de Longevidade Brasil, 2015). A sua definição pressupõe um processo de otimização de oportunidades pela saúde, pela participação e pela segurança, de forma a promover o aumento da qualidade de vida de cada pessoa à medida que vai envelhecendo. O termo ativo vai muito além da capacidade funcional, referindo-se também à capacidade social, económica, cultural, espiritual e deveres cívicos (OMS, 2002). Desta forma, segundo Azevedo (2015), o objetivo principal do envelhecimento ativo passa pelo aumento da expectativa de qualidade de vida e de um envelhecimento saudável para todas as pessoas envolvidas no processo. No entanto, torna-se importante perceber que envelhecer ativamente não se baseia apenas em envelhecer com saúde, é fundamental perceber a importância da manutenção do exercício de uma cidadania em pleno em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos (Maia, 2015). A aprendizagem ao longo da vida é um elemento-chave associado ao envelhecimento ativo como o pilar que sustenta todos os outros. Confere poder de decisão, maior certeza de segurança pessoal e é

fundamental para favorecer o bem-estar e a participação social ativa e relevante (Centro Internacional de Longevidade Brasil, 2015).

Segundo a Presidência do Conselho de Ministros (2024) relativamente ao Plano de Ação do Envelhecimento Ativo e Saudável 2023–2026, existem seis pilares de atuação que intervêm ao nível de múltiplas vertentes no processo de envelhecimento ativo e saudável: saúde e bem-estar; autonomia e vida independente; desenvolvimento e aprendizagem ao longo da vida; vida laboral saudável ao longo do ciclo de vida; rendimentos e economia do envelhecimento; participação na sociedade.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), o envelhecimento ativo é influenciado por vários determinantes que envolvem os indivíduos, as famílias e as nações, nomeadamente: cultura e género; determinantes pessoais; determinantes comportamentais; determinantes associados ao ambiente social; determinantes associados ao ambiente físico; determinantes relacionados com os serviços de saúde e o serviço social; determinantes económicos.

A cultura e o género são essenciais para compreender o envelhecimento ativo, uma vez que envolvem todos os outros determinantes. Os valores e tradições culturais são fundamentais porque determinam como cada cultura se posiciona relativamente ao processo de envelhecimento e à pessoa idosa. Por outro lado, o género tem impacto em todas as outras determinantes do envelhecimento ativo porque em vários países, o papel social e a posição da mulher são inferiores ao do homem, o que também tem consequências no processo de envelhecimento (OMS, 2002).

Figura 1

Determinantes que influenciam o envelhecimento ativo



Nota. Esta imagem representa as interações estabelecidas pelos determinantes que influenciam o envelhecimento ativo segundo a OMS (2009)

Os determinantes pessoais influenciam fortemente o processo de envelhecimento, uma vez que este processo resulta de processos geneticamente determinados (OMS, 2002). Cada pessoa tem um capital biológico e um património genético inerente, no entanto, apesar de uma boa genética poder estar associada a uma vida mais longa, esta deve ser conjugada com um estilo de vida saudável, de forma a promover a longevidade (Maia, 2015). Além disso, torna-se importante referir os fatores psicológicos que interferem ativamente no processo de envelhecimento. Apesar do indivíduo ser responsável pelo seu processo de envelhecimento, também o contexto envolvente, do ponto de vista físico, relacional e social, desempenha um papel importante ao longo deste processo (Maia, 2015).

Os determinantes comportamentais dizem respeito a estilos de vida saudáveis: evitar o consumo de tabaco e álcool; praticar atividade física regular; alimentação saudável; promover a saúde oral (Azevedo, 2015).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), os determinantes relativos ao ambiente social incluem fatores amplos como a educação/alfabetização, a rede de apoio social, a violência e maus-tratos contra idosos. Além disso, Maia (2015) reforça a importância da rede social e do suporte social, cuja pertinência vai aumentando no decurso do processo de envelhecimento. Torna-se importante referir que essa rede social é construída ao longo da vida e depende de fatores demográficos, culturais e de personalidade individual.

A importância dos determinantes associados ao ambiente físico assenta no pressuposto de que estes podem fazer a diferença entre um estado de independência e um estado de dependência (OMS, 2002). Nestes determinantes estão incluídos políticas e programas de acesso igualitário a água potável, comida de qualidade e ar puro; desenvolvimento de opções de alojamento para pessoas idosas, com a eliminação de barreiras à independência e interdependência de familiares; políticas de encorajamento à participação plena na comunidade e vida familiar (OMS, 2002). O processo de envelhecimento é em grande parte influenciado pelo local onde se vive e pela envolvimento social (Maia, 2015). Ao se atravessarem as diferentes fases da vida também as nossas relações sociais se vão modificando; o ser humano, como ser social e sociável, está extremamente dependente de relações sociais positivas para o seu desenvolvimento e bem-estar na medida em que as relações sociais possuem um poder determinante em todas as fases da sua vida. As relações sociais e as redes a elas associadas, no processo de envelhecimento têm um papel determinante no sentido em que a socialização e as redes sociais ganham uma importância extrema para um envelhecimento ativo (Buchmann, 2024). Desta forma, verifica-se que, para as pessoas idosas, a localização da sua residência, incluindo a proximidade com

membros familiares e serviços de transporte pode fazer a diferença entre uma interação social positiva com a comunidade/família e o isolamento (OMS, 2002).

Os determinantes relacionados com os serviços de saúde e o serviço social incluem a promoção da saúde e prevenção de doenças, os serviços curativos, os cuidados a longo prazo e os serviços de saúde mental (OMS, 2002). Azevedo (2015) reforça a importância dos serviços de saúde mental e do seu papel importante no processo de envelhecimento ativo, como forma de identificar sinais de doença mental, como a depressão.

Relativamente aos determinantes económicos estão incluídos três aspetos fundamentais para o envelhecimento ativo: rendimento, trabalho e proteção social (OMS, 2002). Maia (2015) refere que o estatuto socioeconómico se reflete no processo de envelhecimento de cada indivíduo, explicando que se pessoas pobres, de todas as idades, enfrentam o risco agravado de doença, as pessoas idosas são particularmente mais vulneráveis a essa problemática. Estas desigualdades socioeconómicas representam dimensões como o trabalho, rendimento, pobreza, saúde, educação, habitação e género que desempenham um papel fundamental no processo de envelhecimento de cada pessoa assim como promotores ou barreiras ao seu envelhecimento ativo (Equipa Multidisciplinar de Prospetiva e Planeamento – PlanAPP, 2023).

O envelhecimento ativo pressupõe, assim, uma postura ativa por parte do indivíduo, a realização do seu potencial associada à promoção do seu bem-estar, onde a chave do sucesso passa pela manutenção da sua autonomia e independência, promovendo a sua qualidade de vida, não existindo um distanciamento da relação com os outros (OMS, 2002). Desta forma, o conceito de envelhecimento ativo baseia-se na ideia de permitir aos idosos permanecerem integrados e motivados na sua vida pessoal e social ao longo de todo o processo de envelhecimento.

O presente estudo foca-se no envelhecimento das pessoas com deficiência, nomeadamente daquelas que apresentam um diagnóstico principal de DID e/ou Multideficiência. Desta forma, torna-se importante abordar o conceito de DID e questões associadas à sua evolução, classificação, diagnóstico, etiologia e as suas principais características, assim como a especificidade do processo de envelhecimento destas pessoas. Neste sentido, importa referir que a promoção de um envelhecimento ativo tem um significado particularmente importante para estas pessoas que experienciam o processo de envelhecimento a um ritmo mais acelerado.

Capítulo II - Deficiência e Cuidado

Neste capítulo, associado à deficiência e ao cuidado, são explorados vários temas. Neste sentido, o capítulo divide-se em quatro partes. Na primeira, são abordados os modelos conceptuais da deficiência assim como a sua evolução ao longo do tempo, associando-a a mudanças que resultaram desta evolução dos modelos conceptuais. Na segunda parte, exploram-se as implicações dos modelos conceptuais da deficiência nas políticas públicas. Abordando-se o impacto da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência nas políticas públicas e as políticas públicas na europa. A terceira parte do capítulo é dedicada às Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais, discutindo-se este conceito assim como a sua evolução, classificação, diagnóstico, etiologia e as suas principais características. Na última parte do capítulo são abordados os cuidados formais e informais associados à pessoa com deficiência.

1. Modelos conceptuais da deficiência

A definição do conceito de deficiência permanece uma questão controversa. No entanto, tem vindo a modificar-se e a ser enriquecido ao longo das décadas com base na reflexão desenvolvida a partir de múltiplas abordagens teóricas. Autores de várias disciplinas que incluem a sociologia, a filosofia, a ciência política, a história, o direito e, cada vez mais, a área emergente dos estudos da deficiência, têm vindo, ao longo do tempo, a contribuir de maneira determinante para a evolução do conceito de deficiência (Foucault, 1972; Foucault, 2000; Silva & Coelho, 2015).

No campo da deficiência podem identificar-se três modelos de intervenção: o modelo médico, o modelo social e o modelo biopsicossocial. Até aos anos 70, o conceito de deficiência prevaleceu segundo o modelo médico. Na perspetiva deste modelo, a deficiência tem a sua origem em conceções biomédicas. A abordagem individual deste modelo caracteriza-se por um enfoque nas deficiências biológicas que se tornam a base da categorização médica e social, servindo de justificação para todas as desvantagens vividas pelas pessoas com deficiência. Este tipo de visão biomédica leva a que se enfatize o “défice” e leva a conceptualização da deficiência como uma “anormalidade”, uma falha, ou disfunção do corpo do indivíduo (Pinto, 2015). Assim, e por ser definida como um problema médico, a deficiência apropria-se do indivíduo juntamente com as suas limitações para surgir como um atributo do mesmo. Neste sentido, segundo o modelo médico e individual, a deficiência deve ser interpretada como um problema individual que, por si só, provoca desvantagens sociais. Desta forma, segundo esta visão, a origem das desvantagens estão nas

próprias pessoas com deficiência, inaptas para participarem em atividades sociais (Harlos & Denari, 2015).

Nas décadas de setenta e oitenta, o modelo médico da deficiência foi fortemente criticado e acabou por ser rejeitado, surgindo uma nova abordagem conhecida por modelo social da deficiência. O modelo médico é construído com base numa perspetiva de reabilitação da pessoa com deficiência. Contrastando com este, o modelo social é construído com a preocupação de evidenciar as diversas barreiras existentes em diversos contextos que dificultam a integração social dos atores na defesa e promoção dos direitos das pessoas com deficiência (Portugal, 2010).

Com efeito, assistiu-se a uma tendência de mudança nos modelos teóricos de análise e nas perceções sociais acerca da deficiência. Desta forma, tem vindo a existir uma transição gradual de substituição do modelo médico e individual para um modelo social em que não se enfatizam os défices individuais, mas se tenta compreender o impacto das barreiras sociopolíticas na construção social da pessoa com deficiência. Pode observar-se que ao longo dos últimos anos tem existido uma substituição de modelos assistencialistas por modelos baseados na promoção de direitos humanos. Este paradigma tem sido impulsionado, desde 2006 (Pinto, 2015), pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), no âmbito da promoção e disseminação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

As ideias subjacentes ao modelo social da deficiência foram inicialmente articuladas pela Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), uma coligação de pessoas com deficiência que surgiu na Grã-Bretanha para combater a exclusão das pessoas com deficiência física e o seu isolamento da sociedade. Esta coligação sustenta, pela primeira vez, a distinção entre deficiência e incapacidade, definindo a “deficiência” como a falta de uma parte ou totalidade de um membro, ou até mesmo como um defeito de um órgão ou mecanismo do corpo. Enquanto, por outro lado, definem “incapacidade” como a desvantagem ou restrição de atividade causada pela organização social contemporânea que não considera as pessoas com deficiência (Harlos & Denari, 2015). Foi neste sentido que a deficiência foi redefinida como uma forma de opressão social fazendo-se referência a este paradigma como “modelo social” que contrastava com a individualidade do “modelo médico” anterior. O contributo fundamental deste modelo prende-se com a articulação de uma visão radicalmente nova em que o problema associado à deficiência se situa na sociedade ao invés de se situar em limitações individuais (Harlos & Denari, 2015; Pinto, 2015).

No entanto, com o passar dos anos, também o modelo social da deficiência foi criticado sugerindo-se que, para se compreender a deficiência, não basta apenas interpretar o contexto biológico isolado (modelo médico), assim como também não

chega interpretar apenas o contexto social (modelo social). O sociólogo, ativista e pessoa com deficiência Tom Shakespeare, na obra *Disability Rights and Wrongs* (2006), apela à rejeição do modelo social, alegando que este se tornou um obstáculo ao desenvolvimento das pessoas com deficiência, enfatizando também que o modelo restringe o avanço dos estudos associados à deficiência (Shakespeare, 2007).

Neste sentido, foi proposto um novo modelo que contempla a interação entre a biologia e o contexto social do indivíduo, em que se conceptualiza a deficiência como a interação de fatores individuais e estruturais. Diferentes autores, como Fougeyrollas e Beauregard (2001), Schriempf (2001) sustentam que as pessoas com deficiência são incapacitadas não só pela sociedade e contexto social em que se inserem, mas também pelo seu próprio corpo e com base nesta premissa sugerem que se defina a deficiência como uma relação entre “fatores intrínsecos” (incluindo a natureza e a gravidade da deficiência, as atitudes pessoais face à mesma, as qualidades pessoais, as competências individuais e a personalidade) e “fatores extrínsecos” (que englobam, entre outros, os ambientes, os sistemas de apoio e a opressão social) (Goffman, 2004; Harlos & Denari, 2015; Pinto, 2015).

Desta forma, começa a pensar-se a deficiência com base num modelo biopsicossocial que consiste na compreensão da funcionalidade humana associada às dimensões biológica, social e psicológica. Pode interpretar-se este modelo como uma simbiose entre o modelo médico e social, uma vez que pretende interpretar as experiências de vida e necessidades reais das pessoas com deficiência. Torna-se importante realçar a importância deste modelo uma vez que a sua abordagem se encontra expressa nos trabalhos mais recentes da OMS no que se refere à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Pode afirmar-se que este modelo será a melhor aproximação a um modelo ideal, uma vez que integra os modelos médico e social e que permite uma visão coerente acerca da deficiência (Harlos & Denari, 2015; Pinto, 2015).

Conceitos como a deficiência e incapacidade são complexos, contudo, conforme se procurou explicitar, têm vindo a evoluir ao longo do tempo, no sentido de incorporar dimensões que ultrapassam as características individuais e que permitem uma visão holística sobre o fenómeno.

Conceptualizando a deficiência segundo o último modelo apresentado (modelo biopsicossocial), compreende-se que, para eliminar a diferença, não é tão necessária uma ação curativa, mas sim uma transformação da sociedade. Neste sentido, o sistema de direitos humanos pode representar uma ferramenta determinante para abordar questões contemporâneas na área da deficiência, de modo que se alcance

uma concepção de sociedade em que todos possam ser igualmente valorizados e respeitados.

Desde a década de 70 que, a nível internacional, existe o apelo para que se enquadre a deficiência como uma questão associada aos direitos humanos. Desta forma, pretendeu-se reorientar a legislação e as políticas públicas para o reconhecimento do valor e dignidade humana de todas as pessoas com deficiência, para que estas pudessem usufruir do seu estatuto de cidadão, com todos os direitos, deveres e liberdade inerentes. Assim, a abordagem dos direitos da pessoa com deficiência pressupõe uma mudança nas atitudes que a sociedade pratica para com estas pessoas, redireccionando-as como membros válidos da sociedade e capazes de tomar decisões sobre as suas vidas (Rioux & Valentine, 2006).

Atualmente existe uma mudança de paradigma tanto ao nível dos direitos das pessoas com deficiência, como ao nível da conceptualização e redução do estigma associado às suas dificuldades e isso verificou-se na mudança da conceptualização e nomenclatura associadas às DID. Se anteriormente a DID era vista como um “retardo mental” e uma deficiência mental, codificada consoante a sua severidade como: deficiência mental ligeira; deficiência mental moderada; deficiência mental grave; deficiência mental profunda, conceitos que estão enraizados ao diagnóstico psicométrico a ele associados e que são altamente estigmatizantes, com o passar do tempo têm vindo a ser modificados. Foi com base na necessidade de redefinir a conceptualização biomédica de deficiência para um modelo biopsicossocial e cumulativamente combater o estigma e o olhar pejorativo a ela associados, assim como combater os seus efeitos discriminatórios, que alguns autores discutiram propostas para uma nova terminologia menos estigmatizante e que se insere num conceito de défice mais alargado e assente numa perspetiva de valorização da interação do indivíduo com o meio ambiente e não nos défices individuais (Schalock et al., 2021)

Santos e Morato (2012) defenderam a introdução de uma nova nomenclatura em que a funcionalidade é a palavra-chave, redireccionando o foco para a qualidade e interação dinâmica e de participação nas atividades expectáveis para qualquer cidadão da comunidade em exercício pleno da sua cidadania, levando, para segundo plano, a questão de se centrar exclusivamente nos problemas da pessoa com deficiência.

Atualmente os conceitos de ordem associados ao trabalho desenvolvido com pessoas com deficiência são adaptação e provisão de uma rede de recursos para a promoção de uma vida independente. Santos e Morato (2012) propõem a utilização de palavras como limitações, dificuldades ou restrições, uma vez que nelas está implícita

a possibilidade de recuperação, substituindo a utilização de palavras estigmatizantes, tais como incapacidade.

Em Portugal existiu alguma hesitação na adoção da terminologia de *Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*, em grande parte associada aos critérios propostos para o diagnóstico clínico desta deficiência (Palha, 2012). A tradução do termo *Disability*, proposto pela American Psychiatric Association, pareceu não ser consensual surgindo umas vezes como déficit (Palha, 2012) e outras como dificuldade (Santos & Morato, 2012). Por outro lado, a utilização do termo *Intelectual* foi bastante mais consensual, uma vez que a avaliação de diagnóstico incide em fatores intelectuais, muito mais facilmente e fidedignamente analisados e avaliados quando comparados a fatores mentais, anteriormente utilizados como diagnóstico estando associados à deficiência mental (Morato & Santos, 2007). Além disso, o termo *Desenvolvimental*, associado a termos como dificuldades/défices intelectuais, promove uma maior objetividade associada à sua extensão e relação com fatores adaptativos em termos da interação do indivíduo com o seu envolvimento na sua diversidade contextual (Morato & Santos, 2007).

Este conceito de DID acarreta um conjunto de características fundamentais que devem ser tidas em conta durante todo o percurso de diagnóstico, classificação e criação de um perfil de funcionalidade associado a um plano de intervenção (Morato & Santos 2007; Schalock et al., 2021). A ideia subjacente a esta conceptualização de DID é que com um sistema adequado e individualizado que seja centrado na pessoa e prestado na comunidade, as pessoas com DID podem assumir um papel ativo na sociedade em exercício de uma cidadania em pleno e em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos melhorando a sua qualidade de vida. Com esta designação – Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais – pretende-se promover a redução da carga negativa e estigma que a sociedade associa a esta problemática, promovendo a mudança de atitudes e expectativas sociais de uma forma mais positiva e inclusiva. Este conceito de DID reflete um conceito realista e positivo evitando degradar a condição humana afastando-se de termos como “deficiente” ou “atrasado mental” que, muitas vezes, são utilizados como insulto no seio da comunidade, fruto da banalização e afastamento do significado do conceito (BIPP – Inclusão para a deficiência, 2017).

O uso da nomenclatura DID vai ao encontro da mudança de paradigma que se assiste, a nível internacional e nomeadamente em Portugal, relativamente às pessoas com deficiência, em que cada vez mais se incorpora uma prática profissional focada nos comportamentos funcionais atendendo ao contexto no qual a pessoa se insere, e tendencialmente se reduzem políticas e atitudes discriminatórias no que diz respeito à

designação e atribuição de apoios específicos e individualizados necessários à promoção do desenvolvimento (Santos, 2010).

Hoje em dia, encontram-se em vigor múltiplos instrumentos, facultados pela ONU. Um dos mais importantes é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Assembleia Geral da ONU a 13 de dezembro de 2006. Em Portugal, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada em Nova Iorque a 30 de março de 2007, é ratificada no Decreto do Presidente da República n.º 71/2009, de 30 de julho.

Esta Convenção apresenta um aspeto determinante associado ao modo como aborda a noção de deficiência, caracterizando-a como “um conceito em evolução”. Além disso, a Convenção não disponibiliza uma definição estrita de deficiência, em vez disso declara, no seu artigo 1.º, “pessoas com deficiência incluem aquelas 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” (Ministério Público Portugal, s/d, p. 3). Desta forma, destaca-se que a deficiência resulta da interação entre incapacidades e os contextos sociais em que a pessoa está inserida. Neste documento é reconhecido o papel da sociedade na criação de deficiência e reafirma-se a indivisibilidade, interdependência e inter-relação de todos os direitos humanos, e a necessidade de as pessoas com deficiência verem assegurado o pleno exercício de todos os direitos humanos (United Nations, 2006).

2. Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais

Apesar da terminologia associada às pessoas com DID ainda não ser consensual, acompanhando a evolução de conceitos a nível internacional com base no modelo biopsicossocial (OMS, 2004) em que o foco é a qualidade da relação entre o sujeito e o contexto no qual ele se insere, surge em Portugal uma reconceptualização da até então “Deficiência Mental” renomeando-a como Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (Morato & Santos, 2007). Esta mudança teve como base o crescimento e modernização da investigação de novas formas de equacionar a pessoa com deficiência, presentes em documentos internacionais, como a já referida Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência que levou também à evolução das práticas profissionais.

2.1. Definição e Diagnóstico

A DID é definida como uma perturbação do desenvolvimento que revela um impacto significativo a nível cognitivo e adaptativo que se reflete nos processos associados ao funcionamento intelectual, prático e social, revelando-se antes dos 18

anos de idade, durante o período desenvolvimental (American Psychiatric Association, 2013; Schalock et al., 2021). A palavra-chave desta definição, ao contrário do que à primeira vista se aponta, não são as limitações, mas antes a sua expressão contextual com repercussões na adaptabilidade e participação da pessoa com DID no contexto em que se insere (Santos, 2019). É neste sentido que a nova conceptualização redireciona o seu foco para a interação entre a pessoa e o meio, destacando a importância fundamental da provisão de apoios adequados à promoção e reforço da funcionalidade do indivíduo de maneira a potenciar a sua qualidade de vida (Thompson et al., 2004).

Associados ao diagnóstico da DID estão três critérios fundamentais: a capacidade intelectual, o comportamento adaptativo e a idade, sendo que os dois primeiros devem ser avaliados por testes validados e padronizados (Harris & Greenspan, 2016; Schalock et al., 2021). Neste contexto, o Modelo Multidimensional da DID (Schalock, et al., 2021) sublinha cinco dimensões relacionadas com funcionamento humano. A primeira está associada à capacidade intelectual, que deve ser avaliada através de testes de inteligência que pretendem identificar dificuldades significativas, nos quais se verifica se o quociente de inteligência se encontra dois ou mais desvio-padrão abaixo da média (Schalock et al., 2021). A segunda dimensão diz respeito ao comportamento adaptativo, relacionado com a capacidade de desempenho pessoal, dividindo-se, esta dimensão, em vários níveis: nível conceptual, associado à linguagem, leitura e escrita, capacidades numéricas associadas à perceção do tempo ou de sistemas monetários; nível social, que diz respeito às relações interpessoais, autoestima, responsabilização e papel social e capacidade de resolução de problemas; nível prático, que se traduz nas atividades de vida diária como o comer, vestir-se, usar a casa de banho, entre outras. A terceira dimensão é referente à participação, interação e papéis sociais e relaciona-se com a execução das tarefas sociais associadas ao quotidiano do indivíduo e que ocorrem em contexto real (em casa, na escola, no trabalho, entre outros). A quarta dimensão está associada à saúde, relacionando-se com o bem-estar físico, mental e social. Por fim, a quinta dimensão refere-se ao contexto em que o indivíduo se insere e aos aspetos relacionados com a sua vivência diária, descrevendo as condições inter-relacionais no seu quotidiano (Schalock et al., 2021).

2.2. A etiologia e a classificação

As principais causas das DID estão associadas a fatores de risco biomédicos, sociais, comportamentais e educacionais. Além disso é de salvaguardar a importância determinante do momento em que o indivíduo é exposto a estes fatores de risco, que

podem ser classificados em termos temporais como: pré-natais, perinatais ou pós-natais (Mcdermott et al. 2007).

Segundo Percy, Lewkis e Brown (2009, cit. por Ramos, 2017), os fatores biomédicos associam-se a processos biológicos implícitos como a nutrição e alterações genéticas (Trissomia 21, Síndrome de X-Frágil,...). Torna-se importante salvaguardar que, com a evolução dos estudos nesta área, no sentido de um maior e melhor conhecimento associado à DID, verifica-se que mais de 70% dos casos de DID são conhecidos pela sua base genética. Os fatores sociais e comportamentais estão associados a comportamentos relativos à dinâmica social e familiar potencialmente negativa e que conduz a situações de risco associadas a negligência, como o consumo de substâncias tóxicas dos progenitores (Mcdermott et al. 2007). No que diz respeito aos fatores de risco educacionais, estes correspondem a um conjunto de apoios educativos que se relacionam com o comportamento adaptativo e desenvolvimento intelectual. Por fim, torna-se importante referir que é observável a maior tendência do género masculino para o diagnóstico de DID (Mcdermott et al. 2007).

Tendo em conta o novo paradigma associado à DID, esta deixou de ser classificada com base nas dificuldades a ela associadas. Em contraste com esta classificação, a DID passou a ser classificada consoante o tipo de apoio que a pessoa necessita para uma adaptação ao contexto em que se insere (ligeira, moderada, severa e profunda) (American Psychiatric Association, 2013), promovendo a sua participação em pleno na sociedade, em igualdade do exercício da cidadania com os demais cidadãos. Estes apoios traduzem-se em recursos e/ou estratégias que potenciem o funcionamento individual, a integração e a satisfação das pessoas associadas ao contexto em que se inserem (Thompson et al., 2004).

Desta forma, pretende-se promover o seu desenvolvimento positivo, a educação e o bem-estar, tendo sempre por base a qualidade de vida. Este conceito de qualidade de vida está associado à perceção individual da posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores, onde a pessoa se insere, relacionando-se com os seus objetivos, expectativas, normas e inquietações. Desta forma, este é um conceito amplo e subjetivo que inclui de forma complexa o bem-estar físico, funcional, emocional e mental, englobando também fatores como a família, o nível de independência, as relações sociais, as crenças e as convicções individuais, que não estão necessariamente relacionados com a saúde. Além disso, importa também ter em conta fatores associados ao nível físico, espiritual, psicológico, social e económico (OMS, 2004).

A qualidade de vida das pessoas com DID que atravessam o processo de envelhecimento parece ser alicerçada nos mesmos fatores que asseguram a qualidade de vida das pessoas de desenvolvimento típico. No entanto, existe um conjunto de dimensões da qualidade de vida que demonstram ter um maior impacto no envelhecimento desta população. A igualdade de direitos comparativamente à população em geral, a diminuição de barreiras à participação social e comunitária, os serviços centrados na pessoa e prestados na comunidade, um ambiente e contexto social seguro, as relações satisfatórias no estabelecimento e manutenção de novas relações interpessoais dentro e para além da família são fatores determinantes para assegurar a qualidade de vida das pessoas com DID, ao longo do seu processo de envelhecimento numa sociedade inclusiva (Otamendi & Navas, 2018; Peralta, Neto, & Marques, 2013).

Os apoios associados à DID pretendem potenciar o funcionamento individual e promover a qualidade de vida, associando a satisfação individual ao contexto em que a pessoa se insere. Estes apoios, dos quais dependem a classificação da DID, variam relativamente à sua intensidade, dividindo-se em diferentes categorias: intermitentes (de carácter pontual e descontínuo, necessários em apenas alguns momentos); limitados de natureza constante (com principal enfoque nos períodos críticos); extensivos (sem limite de duração e presentes em contextos específicos em que o indivíduo se insere, como a escola ou o trabalho); permanentes (que são estáveis, intensos e constantes ao longo do desenvolvimento do indivíduo) (Thompson et al., 2004; Ramos, 2017).

Para esta abordagem faça sentido e respeite a individualidade de cada indivíduo de forma holística e respondendo de modo adequado às suas necessidades específicas, devem seguir-se diferentes componentes sequenciais com o objetivo de identificar, estabelecer e avaliar apoios. Assim, pretende-se identificar experiências de vida e objetivos pessoais de cada indivíduo, sendo o foco a qualidade de vida e de interação entre o indivíduo e o contexto em que este se insere, tendo em conta a variedade de áreas de apoio, como as atividades de vida diária e comunitária. Além disso, é importante definir-se e avaliar-se a intensidade e a necessidade de apoios quanto ao tipo, frequência e duração; para uma definição e avaliação fidedigna recorre-se à observação direta e a entrevistas ao próprio indivíduo e/ou prestadores de cuidados. Desta forma, deve elaborar-se um plano individual por uma equipa técnica profissional multidisciplinar, pelo próprio e pela família, para que sejam transmitidas e assentes as prioridades e preferências do indivíduo. Por fim, o processo de monitorização, determinante para a eficácia e pertinência do plano, pretende-se que seja assente na avaliação do trabalho desenvolvido e passa por averiguar se as

experiências desejadas e os objetivos formulados estão a ser cumpridos e atingidos (Thompson et al., 2004).

3. As implicações dos modelos conceptuais da deficiência nas políticas públicas

A maneira de conceptualizar a deficiência tem fortes implicações na formulação de políticas públicas. Neste sentido, a adoção da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência constituiu um marco histórico na medida em que foi assinalada uma mudança de paradigma na conceptualização da deficiência, na maneira como esta é descrita, explicada e tratada pela sociedade e pelo Estado (Pinto, 2015).

3.1. O impacto da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência nas políticas públicas

A nova abordagem focada nos direitos das pessoas com deficiência foi promotora de desenvolvimento e progresso na construção de políticas públicas determinantes para o exercício pleno da cidadania das pessoas com deficiência, assim como na alteração da perspetiva da sociedade. Torna-se importante destacar duas questões fundamentais promotoras de evolução com a adoção de uma abordagem baseada nos direitos das pessoas com deficiência. A primeira está associada à maneira como se entende a diferença e a segunda refere-se ao empoderamento das pessoas com deficiência (Pinto, 2015).

No que diz respeito à perceção da diferença, torna-se importante reforçar que uma visão assente no facto das pessoas com deficiência possuírem os mesmos direitos e deveres consignados na Constituição, com exceção daqueles para os quais se encontrem incapacitados, é determinante para uma visão inclusiva da pessoa com deficiência na sociedade. A partir do momento em que existe esta mudança de paradigma também o próprio Estado se obriga a praticar uma política nacional de prevenção, tratamento, reabilitação e inclusão das pessoas com deficiência. Além disso o Estado também se compromete a apoiar as famílias e desenvolver uma pedagogia que sensibilize e eduque a sociedade no que diz respeito aos seus deveres de participação numa sociedade inclusiva, respeitadora e justa, assente num pilar de solidariedade e igualdade (Pina, 2021).

Relativamente ao empoderamento, Gostin (2001, cit. por Pinto, 2015) refere precisamente que uma consequência determinante para a evolução da conceptualização da deficiência, baseada na abordagem associada aos direitos das pessoas com deficiência, é o empoderamento destas pessoas. Esta dimensão desta nova abordagem preponderante a nível internacional tem uma enorme importância para as políticas públicas. Esta perspetiva reforça a importância de os indivíduos com

deficiência possuírem direitos apenas pela sua humanidade, em exercício de uma cidadania em pleno no seio de uma sociedade, e não por caridade ou beneficência pública. Esta reivindicação é determinante para as pessoas com deficiência que historicamente sofrem com estereótipos negativos e acesso negado a oportunidades e recursos por causa das suas diferenças.

As pessoas com deficiência, como cidadãos de uma determinada sociedade, com base nos direitos e deveres implícitos, têm direito a permanecer e serem incluídas nas suas comunidades. Têm direito a serem integradas em estruturas de ensino, saúde, emprego e serviços sociais, onde lhes será fornecido o apoio necessário do Estado para que essa inclusão seja operacionalizada e efetivada da melhor maneira possível (Pina, 2021).

Segundo Nunes et al. (2016), a ação coletiva nas sociedades contemporâneas é determinante para a consagração do exercício de direitos sociais, económicos, políticos e culturais. No entanto, os direitos de cidadania não são exercidos de igual forma por todos os indivíduos que pertencem às sociedades contemporâneas. Neste sentido, uma maior capacitação para a ação coletiva representa uma questão relevante para uma maior igualdade e justiça social. Assim, o processo de elaboração da ação coletiva e da política pública têm vindo a evoluir. A ação coletiva à escala individual observa-se em contextos de grande sociabilidade e que promovem o agir coletivo. Verifica-se que os contextos locais são fundamentais para promover e enraizar envolvimento associativos e políticos, a partir dos quais são reconstruídos e reproduzidos círculos sociais, culturais e institucionais.

Com a entrada em vigor da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência², em 2007, estas pessoas tornaram-se indivíduos titulares de direitos que podem exigir aos governos garantias para uma vida em igualdade de oportunidades e os recursos para viverem uma vida independente, usufruindo de uma cidadania em pleno. Além disso, as pessoas com deficiência passam a poder tomar parte ativa no desenho e estabelecimento de políticas que garantam todos os seus direitos, encontrando-se os governos legalmente obrigados a cumprir esses deveres. As pessoas com deficiência deixam de estar dependentes das políticas e do poder segregador dos regimes que controlam a sociedade em que se inserem. Estas vitórias e avanços na inclusão em pleno representam um momento histórico na luta pelo reconhecimento social das pessoas com deficiência. No entanto, esta luta está longe de estar concluída e torna-se importante sublinhar o papel determinante na promoção

² Conforme referido anteriormente, a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência foi aprovada em 2006 pela Assembleia Geral das Nações Unidas e adotada a 30 de março de 2007. Em Portugal, a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência é ratificada no Decreto do Presidente da República n.º 71/2009, de 30 de julho.

da sensibilização e contribuir para ampliar a teoria e prática associada a este tema, de modo a garantir uma resposta mais adequada das políticas públicas às questões que ameaçam a dignidade e qualidade de vida das pessoas com deficiência em Portugal (Pinto, 2015).

3.2. Políticas públicas europeias associadas à deficiência

A UE tem trabalhado as temáticas associadas à deficiência com base na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. As políticas e estratégias propostas neste âmbito estão ancoradas em valores de igualdade, justiça social, liberdade, democracia e direitos humanos e pretendem chegar a todos os Estados-Membros, nos quais Portugal se insere. A European Commission (2021) estima que vive um bilião de pessoas com deficiência no mundo, e que estas pessoas vivem com dificuldades associadas à própria deficiência cumulativas com dificuldades associadas ao meio envolvente em que se inserem. Para combater estas dificuldades, discriminações e desigualdade de oportunidades associadas à deficiência, a UE propõe um plano de estratégias, políticas e ações com enfoque na acessibilidade, direitos humanos, qualidade de vida e vida independente e igualdade de acesso e não discriminação. A necessidade desta proposta é fundamentada ao longo do documento através de várias estatísticas que demonstram que ainda existe um longo caminho a percorrer para que se atinja a igualdade e a inclusão plena das pessoas com deficiência em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos (European Commission, 2021).

Neste sentido a European Commission (2021) estima que as pessoas com deficiência ou com problemas de saúde sofrem uma taxa de prevalência de violência (17% em comparação com 8% das pessoas sem deficiência) e sofrem assédio a uma taxa mais elevada (50% em comparação com 37% de pessoas sem deficiência). Além disso, apenas 50,8% das pessoas com deficiência estão inseridas no mercado de trabalho quando comparado com 75% da população de desenvolvimento típico. Neste seguimento, estima-se que 37,6% das pessoas com deficiência são socialmente inativas comparando com apenas 17,6% das pessoas de desenvolvimento típico. Um conjunto de desigualdades sociais leva a que 28,4% das pessoas com deficiência estejam em risco de pobreza e exclusão social, fazendo com que 52% das pessoas com deficiência sintam discriminação na primeira pessoa e que apenas 64,3% das pessoas com deficiência com mais de 16 anos de idade tenham acesso à internet em casa, quando comparado com 87,9% das pessoas de desenvolvimento típico. Ao nível da saúde estima-se que existem quatro vezes mais pessoas com deficiência a reportar insatisfação com os serviços e cuidados de saúde a que têm acesso. Ao nível da educação, 20,3% das crianças e jovens com deficiência abandonam a escolaridade

antecipadamente quando comparado com apenas 9,8% dos jovens e crianças de desenvolvimento típico. A UE vai ainda mais longe, na fundamentação estatística da necessidade de operacionalizar o novo plano de estratégias para a inclusão e igualdade, estimando que 800 mil cidadãos da UE com deficiência foram desprovidos do direito a participar nas eleições do Parlamento Europeu devido à sua deficiência ou problema associado à saúde mental (European Commission, 2021).

Com base nas desigualdades apresentadas que sustentam a necessidade de ação, a European Disability Strategy 2010-2020 traçou estratégias, políticas e ações para uma Europa sem barreiras à deficiência, fomentando ações de sensibilização com o suporte de fundos europeus e com o objetivo de fazer a diferença na vida de aproximadamente 87 milhões de pessoas com algum tipo de incapacidade ou dificuldades na UE. A avaliação deste plano de estratégias implementado desde 2010, pouco depois da adoção da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, até 2020, demonstra que houve um impacto positivamente significativo na vida das pessoas com deficiência, particularmente em áreas associadas à acessibilidade e promoção dos seus direitos, resultante da prioridade dada, pela UE, a políticas e estratégias associadas às problemáticas inerentes à deficiência. No entanto, ainda se verifica que estas pessoas enfrentam barreiras consideráveis no acesso a cuidados de saúde, educação, emprego, atividades recreativas, bem como na participação na vida política e no exercício pleno da sua cidadania em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos. Verifica-se ainda que estas pessoas revelam um risco mais elevado de pobreza ou exclusão social (28,4%) em comparação com as pessoas de desenvolvimento típico (European Commission, 2021; Leenknecht, 2018).

Com base nesta avaliação, o Parlamento Europeu apelou à renovação deste plano de estratégias para uma Europa sem barreiras à deficiência, considerando que se deve intensificar a ação europeia neste campo e abranger todas as áreas da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Neste sentido, a European Commission (2021) destaca a importância da acessibilidade e vida independente, bem como a importância da governação e monitorização da implementação do plano de estratégias (European Commission, 2021; Leenknecht, 2018).

É importante realçar que este plano de estratégias, que pretende melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência na próxima década (2021-2030) na UE e fora dela, resulta da ação coordenada a nível nacional e da União Europeia, tendo de existir um compromisso por parte dos estados-membros e das autoridades regionais e locais para que realizem as ações propostas. Além disso realça-se que este plano de estratégias tem em conta a diversidade da deficiência, resultante da interação entre dificuldades físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais de longo prazo

que, por várias razões, são muitas vezes invisíveis e estão associadas a barreiras no meio envolvente, bem como ao aumento da prevalência das dificuldades ou incapacidades com a idade, em que quase metade das pessoas com mais de 65 anos relata alguma forma de incapacidade (European Commission, 2021; Leenknecht, 2018).

Neste sentido, este plano de estratégias europeu (European Commission, 2021) foca-se em cinco domínios principais que se segmentam: Acessibilidade – promotora dos direitos, igualdade e autonomia; Desfrutar dos direitos da UE; Qualidade de vida e vida independente; Igualdade de acesso e não discriminação; Promover os direitos das pessoas com deficiência a nível mundial.

1. Acessibilidade – promotora dos direitos, igualdade e autonomia:

promoção da acessibilidade aos ambientes físicos e virtuais, tecnologias de informação e comunicação, bens e serviços, incluindo transportes e infraestruturas. A acessibilidade, segundo a UE, é facilitadora de direitos e um requisito para a participação plena das pessoas com deficiência na sociedade em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos.

2. Desfrutar dos direitos da UE: as pessoas com deficiência devem gozar de todos os seus direitos com condições iguais aos demais cidadãos, nomeadamente quando se muda de Estado-Membro da UE ou quando se participa na vida política.

2.1. Mover-se e residir livremente: quando se deslocam para outro Estado-Membro, as pessoas com deficiência podem enfrentar desafios relacionados com o reconhecimento do seu estatuto. Isto significa que estas pessoas podem enfrentar barreiras no acesso a serviços e bens naquele país. Neste sentido, a Comissão Europeia compromete-se a trabalhar com os Estados-Membros para expandir recursos no âmbito do reconhecimento mútuo do estatuto de pessoa com deficiência em áreas como o trabalho, mobilidade e benefícios associados a condições de prestação de serviços.

2.2. Promover a participação no processo democrático: a plena participação política significa que as pessoas com deficiência participem nas eleições, bem como nos processos políticos e de tomada de decisão em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos. No entanto, na prática, as pessoas com deficiência enfrentam dificuldades em exercer os seus direitos devido à acessibilidade limitada a serviços e informação, assim como devido a restrições na sua capacidade jurídicas.

- 3. Qualidade de vida e vida independente:** vida independente, serviços sociais e de emprego de qualidade, acessíveis e inclusivos, habitação, participação na aprendizagem ao longo da vida, proteção social adequada são fatores indispensáveis para a qualidade e dignidade da vida de todas as pessoas com deficiência.
- 3.1. Desenvolver uma vida independente e reforçar os serviços comunitários:** as pessoas com deficiência têm o mesmo direito de viver de forma independente e serem incluídas na comunidade em igualdade de escolha acerca do seu lugar de residência e com quem e como vivem.
- 3.2. Desenvolver novas competências para novos empregos:** promover a aquisição de competências e qualificações específicas são um pré-requisito para que as pessoas com deficiência acedam com sucesso ao mercado de trabalho.
- 3.3. Promover o acesso a empregos sustentáveis e de qualidade:** a participação ativa no mercado de trabalho é a melhor forma de garantir a autonomia económica e social, assim como promover a inclusão.
- 3.4. Consolidação dos sistemas de proteção social:** associado ao emprego acessível e justo é necessária uma proteção social adequada, incluindo regimes de reforma, de modo a assegurar um rendimento adequado para um nível de vida digno de pessoas com deficiência e as suas famílias.
- 4. Igualdade de acesso e não discriminação:** as pessoas com deficiência devem ter direito à proteção contra qualquer forma de discriminação e violência. Além disso, devem ter igualdade de oportunidades e acesso à justiça, educação, saúde, cultura, habitação, recreação, lazer, desporto e turismo.
- 4.1. Melhorar o acesso à justiça, proteção jurídica, liberdade e segurança:** as pessoas com deficiência devem ter acesso efetivo à justiça, nomeadamente através da disponibilização de adaptações adequadas. No entanto, existem ainda barreiras práticas e jurídicas que impedem pessoas com deficiência de atuarem como testemunhas em processos penais e civis, defendendo os seus direitos como vítimas, suspeitos ou arguidos. Existem barreiras legais, particularmente associadas a pessoas diagnosticadas com deficiência intelectual, psicossocial ou com problemas de saúde mental, restringindo-as ou privando-as da sua capacidade jurídica.

- 4.2. Igualdade de acesso à proteção social, cuidados de saúde, educação e bens e serviços incluindo a habitação:** existe uma lacuna na legislação da UE para garantir a igualdade de oportunidades de acesso das pessoas com deficiência no que diz respeito à proteção social, cuidados de saúde, educação e acesso a bens e serviços, incluindo a habitação. Desta forma, as desigualdades e discriminação persistentes sublinham a necessidade de novos progressos na legislação europeia.
- 4.3. Educação inclusiva e acessível:** as pessoas com deficiência devem ter o direito a participar em todos os níveis de formas educativas, incluindo a educação e o acolhimento na primeira infância, em igualdade de oportunidades e condições com os demais cidadãos. Além disso, as instituições de ensino e a legislação relevante devem proporcionar as condições para uma abordagem inclusiva.
- 4.4. Acesso sustentável e igualitário dos cuidados de saúde:** as pessoas com deficiência devem ter o direito a cuidados de saúde de elevada qualidade, incluindo reabilitação e prevenção relacionadas com a saúde.
- 4.5. Melhorar o acesso à arte e cultura, recreação, lazer, desporto e turismo:** arte e cultura acessíveis e inclusivas, desporto, lazer, atividades recreativas e turismo são essenciais para a plena participação na sociedade.
- 4.6. Garantir segurança e proteção:** as pessoas com deficiência correm um risco mais elevado de se tornarem vítimas de violência e abuso, tanto no seu contexto doméstico, como nas instituições em que se inserem, em particular as mulheres, crianças e idosos com deficiência.
- 5. Promover os direitos das pessoas com deficiência a nível mundial:** a UE compromete-se a continuar a defender os direitos humanos das pessoas com deficiência e a apoiar a sua inclusão social em todas as relações internacionais e como parte de todas as ações externas, planeamento político, programas de financiamento e atividades.

Em suma, com esta estratégia pretende-se proporcionar melhorias significativas em todas as áreas da vida das pessoas com deficiência dentro e fora da UE.

A concretização das iniciativas contribuirá para reduzir a discriminação, as desigualdades e apoiar as pessoas com deficiência a usufruir plenamente dos seus direitos humanos, liberdades fundamentais e direitos da UE em condições de

igualdade com os outros, até 2030, para maximizar a sua independência, participação e vida digna condições. No entanto, estes objetivos apenas serão alcançados através de um compromisso por parte dos Estados-Membros da UE que irão promover políticas e ações que proporcionem ambientes acessíveis, sistemas de educação inclusivos assim como sistemas de cuidados de saúde de alta qualidade e caminhos eficazes para um emprego justo e inserção das pessoas com deficiência num mercado de trabalho inclusivo em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos (European Commission, 2021).

4. O Envelhecimento associado à Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

As trajetórias de vida das pessoas diagnosticadas com DID diferem da maioria das pessoas de desenvolvimento típico pelo facto de viverem com a família até mais tarde e por não possuírem igualdade de oportunidades associadas ao exercício da sua cidadania em pleno. A idade adulta, que representa para a maioria das pessoas de desenvolvimento típico uma idade marcada pela independência, nas pessoas diagnosticadas com DID, na maioria das vezes, existe uma maior dependência associada ao seu envelhecimento precoce. Neste sentido, as pessoas diagnosticadas com DID enfrentam uma trajetória de vida marcada pela discriminação, exclusão e desigualdade de oportunidades, ao atravessar o processo de envelhecimento, que nesta população se verifica precocemente, enfrentam mais uma fase de exclusão social cumulativa (Chavarria, 2017).

4.1. A trajetória de vida

Perspectivando a longevidade associada ao processo de envelhecimento das pessoas com DID, este vai depender em grande parte de acontecimentos e situações a que cada pessoa foi sujeita ao longo do seu trajeto de vida. Exemplos destes acontecimentos, com impacto determinante no processo de envelhecimento das pessoas com DID, são: a precocidade da assistência médica e sanitária; comportamentos únicos e específicos de cada patologia, associados às limitações inerentes que os provocam; problemas de desenvolvimento associados à DID; o ambiente de inclusão ou institucionalização; o ambiente e o contexto social em que a pessoa se insere (Ferreira, 2014).

Esta realidade é complexa na medida em que todos os aspetos associados ao envelhecimento, em interação com as características individuais da DID, variam de pessoa para pessoa e manifestam-se de maneira diferente uma vez que tanto o processo de envelhecimento como o de diagnóstico de DID não são homogéneos na sua expressividade o que leva a uma grande diversidade individual de expressão do fenómeno do envelhecimento associado à DID (Marques, 2022). Assim, verifica-se o

emergir de um problema social silencioso uma vez que não existe ainda conhecimento suficiente, programas, recursos e serviços adequados às necessidades desta população em específico (Chavarria, 2017).

O envelhecimento na DID e a sua compreensão são ainda assuntos pouco discutidos devido à sua multidimensionalidade e interação desafiadora. Se por um lado o processo de envelhecimento em toda a sua dimensionalidade e complexidade acarreta transformações a nível biológico e psicológico, o processo de envelhecimento, nas pessoas com DID, ainda acumula alterações que advêm da própria DID (Peirats & Burgos, 2014). Não obstante, e devido à complexidade da problemática, o fenómeno de envelhecimento nas pessoas com DID tem vindo a ser pouco estudado e discutido, o que leva a consequências a nível social e político (Campos et al., 2007).

Esta problemática tem ganhado expressão como uma questão social emergente devido ao aumento da esperança média de vida das pessoas com DID (Peirats & Burgos, 2014; Guadalupe et al., 2016). Este fenómeno deve-se fundamentalmente à diminuição da natalidade, desenvolvimento dos cuidados de saúde e melhorias nas condições de vida (Peralta et al., 2013). Torna-se importante referir que a esperança média de vida varia relativamente ao grau de severidade da DID. Desta forma, a esperança média de vida revela-se inferior em indivíduos com DID que necessitam de apoios permanentes, consequência de comorbilidades existentes (Peirats & Burgos, 2014).

Em primeira instância, esta problemática trata-se de um tema de cruzamento de conceitos que por si só já são, cada um deles, um problema social emergente. O conceito de DID e o de processo de envelhecimento são conceitos difíceis de definir por se tratar de conceptualizações multidimensionais que englobam aspetos biológicos, psicológicos e sociais. A acrescer, existem ainda as dificuldades em estudar o envelhecimento das pessoas com DID ignorando as especificidades próprias e singulares de todo o processo de incapacidade associada à pessoa ao longo do seu percurso de vida. Além disso, o facto de tradicional e historicamente o tipo de apoio e atendimento a esta população ser alicerçado num modelo assistencialista traz dificuldades acrescidas às suas expectativas de futuro (Guadalupe et al., 2016).

4.2. A multidimensionalidade do fenómeno e da intervenção

Apesar do processo de envelhecimento associado às pessoas com DID ser um fenómeno social multidimensional, torna-se necessário compreender melhor o envelhecimento em interação com as características da DID, assim como refletir acerca das práticas relacionadas com estes indivíduos. Sente-se a necessidade de uma intervenção multidimensional e multidisciplinar adequada aos desafios

específicos desta população (Peralta et al., 2013). Além disso torna-se importante refletir acerca das novas necessidades emergentes e resultado deste fenómeno relativo ao aumento da esperança média de vida da população com DID, tais como: envelhecimento/morte dos pais/cuidadores; desenvolvimento de quadros demenciais; acesso limitado aos serviços de saúde; necessidades específicas associadas à DID em conjunto com o processo de envelhecimento (Peirats & Burgos, 2014).

Autores como McCarron e Lawlor (2003, cit. por Chavarria, 2017) discutem se os idosos com DID que desenvolvem demência ao longo do seu processo de desenvolvimento deverão ser acolhidos por serviços direcionados para idosos ou por instituições direcionadas à DID. De acordo com estes autores, o diagnóstico de demência é já feito num estado muito avançado de deterioração mental, tanto pela falta de sensibilidade dos cuidadores para avaliar as regressões cognitivas da pessoa, como pela dificuldade de efetuar o diagnóstico devido aos fracos processos cognitivos da pessoa cumulativamente com a impossibilidade de avaliar esta população com os testes usados para a população em geral. A sustentar a pertinência da discussão de McCarron e Lawlor (2003, cit. por Chavarria, 2017), Strydom et al. (2013) referem uma incidência de demência em pessoas com DID com 65 e mais anos de idade até cinco vezes superior à população em geral com a mesma idade cronológica. Torna-se importante realçar a importância de distinguir o tipo de manifestação da demência em diferentes subgrupos dentro da população com DID, por exemplo em pessoas com Trissomia 21, uma vez que o seu perfil cognitivo e biológico possui características únicas que influenciam a manifestação de demência (Strydom et al., 2009).

Ao longo do processo de envelhecimento, a população com DID vai experienciar as mesmas alterações que o resto da população, embora mais precocemente. Para a generalidade da população, a idade de aparecimento das mudanças associadas ao processo de envelhecimento é entre os 60 e os 65 anos de idade, enquanto na população com DID a idade de aparecimento das mudanças associadas ao processo de envelhecimento é aos 45 anos de idade (Peirats & Burgos, 2014). Além do processo de envelhecimento se fazer sentir mais cedo nas pessoas com DID, estas apresentam, ao envelhecer, não só as limitações biológicas resultantes do processo de envelhecimento, como também défices comportamentais relativos à DID. Torna-se importante realçar a importância de uma avaliação compreensiva de adultos diagnosticados com DID, que estejam a atravessar o normal processo de envelhecimento, uma vez que estes apresentam alterações e condições médicas de difícil diagnóstico, como perturbações afetivas, deficiências sensoriais e delírios. Além disso, as dificuldades associadas à comunicação, características desta

população, poderão criar barreiras a uma avaliação cuidada ou à adequação dos serviços de suporte e assistência (Guadalupe et al., 2016).

No que concerne aos problemas de saúde nas pessoas com DID, além de precoces, manifestam-se mais frequentemente do que na população em geral (Peirats & Burgos, 2014). O risco de virem a apresentar problemas físicos ou psicológicos aumentam, daí a importância de adotarem estilos de vida saudáveis. É de salvaguardar que os aspetos biopsicossociais (nível de apoio necessário, participação em programas preventivos, estilo de vida, prática de exercício físico e institucionalização) podem agir como fatores de risco ou de proteção relativamente ao aparecimento de problemas de saúde (Peirats & Burgos, 2014). Os principais fatores de risco para a saúde, nesta população, são os desvios significativos ao peso, que representam um índice de massa corporal abaixo ou acima dos valores considerados adequados a cada pessoa, a falta de exercício físico e o uso prolongado de medicação (Novell et al., 2008).

Winter et al. (2012, cit. por Chavarria, 2017) referem que relativamente ao desvio significativo do peso, o excesso de peso e a obesidade são o principal problema, verificando-se principalmente nas mulheres diagnosticadas com DID. Esta problemática pode estar ligada ao género, em que existe uma maior prevalência associada ao género feminino, à farmacologia receitada e administrada, nomeadamente os antipsicóticos, às comorbilidades associadas, como a doença mental e aos hábitos alimentares.

No que diz respeito aos níveis de atividade física, a população com DID, quando comparada à população de desenvolvimento típico, apresenta um comportamento sedentário. Este facto associado a maus hábitos alimentares conduz ao desenvolvimento de obesidade assim como quadros de patologias cardiovasculares, diabetes, osteoporose e artrite (Haveman et al., 2010).

Associado ao uso prolongado de medicação, nesta população existem diferentes problemas de saúde, como a desmineralização, osteoporose, diminuição da força muscular, excesso de peso e obesidade (Novell et al., 2008).

De uma forma geral, os problemas de saúde físicos verificados nos adultos diagnosticados com DID que atravessam o processo de envelhecimento não são, conforme já referido, muito diferentes daqueles que se sentem no processo de envelhecimento das pessoas de desenvolvimento típico. Destacam-se problemas ortopédicos, respiratórios e do ouvido médio. Relativamente aos problemas associados à saúde mental, destacam-se a demência e a depressão. Importa realçar que na população com DID existe um declínio precoce, associado ao envelhecimento, do aparelho respiratório, cardiovascular, gastrointestinal e do sistema músculo-

esquelético. Além disso, na população de género feminino, como consequência da menopausa, podem desenvolver-se problemas relacionados com a osteoporose e tumores (Haveman et al., 2010; Peirats & Burgos, 2014; Robinson et al., 2012).

É importante compreender que, durante o processo de envelhecimento, as pessoas com DID enfrentam transições na sua vida à medida que a sua família também envelhece. A morte, doença ou incapacidade dos seus cuidadores, decorrentes do processo normal de envelhecimento, poderão obrigar a que a pessoa mude de ambiente ou procure um serviço de resposta adequado às suas necessidades específicas (Peirats & Burgos, 2014).

Atualmente, devido à evolução e consequente alteração do paradigma nacional associado à DID, pretende-se que a pessoa idosa com DID interaja ativamente com o meio e com a comunidade, fazendo-se valer dos seus direitos de participação e igualdade social, valorizando o seu bem estar-pessoal. Desta forma, torna-se importante valorizar a autonomia e a capacitação da pessoa com DID (Peralta et al., 2013).

No entanto, esta mudança de perspetiva também acarreta desafios sociais associados à elaboração de estratégias, diagnóstico, intervenção e prevenção que contemplem a participação familiar, comunitária e organizacional associada às necessidades específicas desta população (Peralta et al., 2013).

5. Cuidado e a pessoa com deficiência

Cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar que engloba várias vertentes. Segundo Pereira e Mateos (2006), estas variadas vertentes passam pelo relacional, afetivo, ético, sociocultural, terapêutico, técnico, entre outros. Cuidar é, na maioria das vezes, inesperado e indesejado e assume maiores dificuldades quantos menores os recursos disponíveis. A prestação de cuidados é complexa e está intrínseca nas relações interpessoais. Deste modo, existe uma inter-relação entre vertentes de âmbito micro (indivíduo) e macro (contexto).

Os mesmos autores (2006) referem que o cuidador é aquele que assume responsabilidade associada a um recetor de cuidados, incapaz de assumir obrigações próprias associadas às relações interpessoais, oferecendo suporte físico e psicológico, assim como ajuda prática quando necessário, promovendo a assistência para dar resposta à incapacidade funcional, temporária ou definitiva do recetor de cuidados.

De acordo com o artigo n.º 2 do Decreto-lei n.º 8/2010, de 28 de janeiro, do Ministério da Saúde, entende-se cuidador como

pessoa adulta, membro ou não da família, que cuida da pessoa com incapacidade psicossocial, com ou sem remuneração, no sentido de realizar e

proporcionar as atividades de vida diária com vista a minorar ou até mesmo suprir o deficit de autocuidado da pessoa que cuida. (p. 258)

Desta forma, segundo a legislação, o cuidador é visto como uma pessoa que tem como objetivo promover a diminuição das dificuldades sentidas associadas às atividades de vida diária da pessoa de quem cuida.

Os cuidados informais distinguem-se dos formais por não estarem sujeitos a remuneração e porque se baseiam na relação interpessoal. Neste sentido surgem diferenças fundamentais para a compreensão do papel de cada tipo de cuidador (Cordeiro, 2015; Coutinho, 2015).

O cuidador formal estabelece um relacionamento profissional, com quem cuida, definido por um código de conduta, é remunerado e partilha funções e tarefas especializadas e planeadas com outros profissionais, tem horas definidas para o trabalho e direito a baixa médica em caso de doença.

5.1. O cuidado formal

Como referido anteriormente cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar. Neste seguimento, os cuidados formais processam-se numa estrutura burocrática definida e estabilizada, estão associados a uma remuneração ao cuidador e são realizados por indivíduos com características específicas, que exercem esta atividade num enquadramento profissional sujeito a regras e exigências estabelecidas. Neste sentido, o cuidado formal pressupõe um relacionamento profissional que é definido por um código de conduta, é remunerado e implica tarefas especializadas, planeadas e executadas por profissionais (Cordeiro, 2015; Coutinho, 2015).

De modo a proporcionar às pessoas com deficiência os apoios necessários às suas especificidades, bem como tentar colmatar as necessidades das famílias e cuidadores, existe, em Portugal, segundo a Direção-Geral da Segurança Social (2022), um conjunto de sete tipos de respostas dirigidas às pessoas com deficiência - Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação; Serviço de Apoio Domiciliário; Centro de Atividades para a Capacitação e Inclusão; Acolhimento Familiar; Estabelecimentos Residenciais; Serviço de Transporte de Pessoas e a Intervenção Precoce - que pretendem promover a sua valorização pessoal, o desenvolvimento da sua autoestima, autonomia e integração social. De seguida, explicita-se cada um destes apoios, de modo que sejam explanadas as diversas respostas disponíveis para o apoio à pessoa com deficiência, no âmbito do cuidado formal.

1. O Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social é uma resposta que pretende “assegurar o atendimento, acompanhamento e processo de reabilitação social de pessoas com deficiência” (Direção-Geral da Segurança Social,

2022, p. 27) disponibilizando serviços de capacitação e suporte às famílias ou cuidadores informais em duas modalidades. A primeira denomina-se de Atendimento e Acompanhamento Social e pretende responder da forma mais eficaz possível às situações apresentadas, traduzindo-se num conjunto de ações complementares ao atendimento que se destinam ao apoio necessário à prevenção e à resolução dos problemas sociais que surjam ou que sejam apresentados. A segunda modalidade, com o nome de Reabilitação Social, pretende promover a aquisição de competências pessoais e sociais com vista à obtenção de maior autonomia e participação social da pessoa com deficiência, podendo ser desenvolvida em equipamento, no domicílio ou na comunidade. Neste sentido, o Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social tem como objetivos:

informar, orientar e encaminhar as pessoas com deficiência para os serviços e equipamentos sociais adequados à sua situação; promover programas de reabilitação inclusivos com vista ao desenvolvimento de competências pessoais e sociais; assegurar o acompanhamento do percurso de reabilitação social com vista à autonomia e capacidade de representação; capacitar e apoiar as famílias assim como os cuidadores informais (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 27).

Deste modo, o Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social visa garantir a resposta integrada às necessidades das pessoas com deficiência, através de duas modalidades: Atendimento e Acompanhamento Social, focado na prevenção e resolução de problemas sociais, e Reabilitação Social, orientada para a promoção da autonomia e participação social.

2. O Serviço de Apoio Domiciliário “é uma resposta social que consiste na prestação de cuidados e serviços às famílias e ou pessoas que se encontrem no seu domicílio em situação de dependência física e ou psíquica” (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 28) e que não consigam assegurar as suas necessidades básicas e ou atividades instrumentais da vida diária, não dispondo estas de apoio familiar para o efeito. Esta resposta social visa:

melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias; contribuir para a conciliação da vida familiar e profissional do agregado familiar da pessoa com deficiência; contribuir para a permanência das pessoas no seu meio habitual de vida, retardando ou evitando o recurso a estruturas residenciais; promover estratégias de desenvolvimento da autonomia; prestar cuidados e serviços adequados às necessidades dos utentes; facilitar o acesso a serviços

da comunidade; reforçar as competências e capacidades das famílias e de outros cuidadores (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 28).

Para responder aos objetivos da resposta, o Serviço de Apoio Domiciliário deve disponibilizar os cuidados e serviços todos os dias da semana garantindo, sempre que necessário, o apoio aos sábados, domingos e feriados. Além disso, esta resposta deve garantir a prestação de pelo menos quatro dos seguintes cuidados e serviços:

cuidados de higiene e conforto pessoal; higiene habitacional, estritamente necessária à natureza dos cuidados prestados; fornecimento e apoio nas refeições, respeitando as dietas com prescrição médica; tratamento da roupa do uso pessoal do utente; atividades de animação e socialização, nomeadamente a animação, lazer, cultura, aquisição de bens e géneros alimentícios, pagamentos de serviços, deslocação a entidades da comunidade; serviço de teleassistência (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 28).

Adicionalmente o Serviço de Apoio Domiciliário pode ainda assegurar “a formação e sensibilização dos familiares e cuidadores informais para a prestação de cuidados aos utentes; apoio psicossocial; confeção de alimentos no domicílio; transporte; cuidados de imagem; realização de pequenas modificações ou reparações no domicílio; realização de atividades ocupacionais” (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 28).

Em síntese, esta resposta de cariz social destina-se a pessoas em situação de dependência que, sem apoio familiar, necessitam de cuidados no seu domicílio. Visa melhorar a qualidade de vida, promover a autonomia e evitar o recurso a estruturas residenciais, através da prestação diária de cuidados e serviços adaptados às necessidades dos utentes e das suas famílias.

3. Os Centros de Atividades Ocupacionais (atualmente designados de Centros de Atividades para a Capacitação e Inclusão - CACI) eram respostas sociais destinadas a promover atividades para jovens e adultos, a partir dos 16 anos, com deficiência. Os objetivos destas respostas passavam por

criar condições que visassem a valorização pessoal e a integração social de pessoas com deficiência; promover estratégias de desenvolvimento de autoestima e de autonomia pessoal e social; proporcionar a transição para programas de integração socioprofissional quando aplicável; assegurar a prestação de cuidados e serviços adequados às necessidades e expectativas dos utilizadores (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 29).

No entanto, com a evolução das políticas e estratégias europeias associadas à deficiência, em Portugal também houve mudanças associadas a estas respostas, passando, segundo a Portaria n.º 70/2021, de 26 de março, a denominar-se Centros de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI). Esta mudança surge no sentido de rever, agilizar e adequar o quadro normativo existente, encarando a ocupação como um processo e instrumento de capacitação, formação e de desenvolvimento de competências da pessoa com deficiência com vista à sua autonomia numa perspetiva de inclusão social. Neste sentido os CACI constituem-se como resposta social de base comunitária alicerçados numa nova regulamentação centrada nos desafios emergentes associados à população com deficiência: promoção da autonomia; promoção da vida independente; da qualidade de vida; da valorização pessoal e profissional; inclusão social. Desta forma, pretende-se ir ao encontro dos princípios e valores preconizados que enquadram os direitos das pessoas com deficiência (Direção-Geral da Segurança Social, 2022; Portaria n.º 70/2021, de 26 de março).

Em suma, os antigos Centros de Atividades Ocupacionais foram reconfigurados como Centros de Atividades e Capacitação para a Inclusão, refletindo uma mudança de paradigma nas políticas de deficiência. Esta resposta social, dirigida a jovens e adultos com deficiência, tem como finalidade promover a sua capacitação, autonomia e inclusão social.

4. O Acolhimento Familiar é uma resposta social que integra “temporária ou permanentemente pessoas adultas com deficiência, em famílias capazes de lhes proporcionar um ambiente estável e seguro” (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 31). Esta resposta tem como objetivos:

acolher pessoas com deficiência; garantir à pessoa acolhida um ambiente sociofamiliar e afetivo propício à satisfação das suas necessidades básicas respeitando a sua identidade, personalidade e privacidade; facilitar a relação com a comunidade, com vista à integração social; reforçar a autoestima e a autonomia pessoal e social das pessoas com deficiência; evitar ou retardar a institucionalização (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 31).

O Acolhimento Familiar é uma resposta social que visa integrar, de forma temporária ou permanente, pessoas adultas com deficiência em contextos familiares estáveis e seguros.

5. Os Estabelecimentos Residenciais são equipamentos destinados à pessoa com deficiência e surgem em duas modalidades distintas: lar residencial e residência de autonomização e inclusão.

O lar residencial é um “estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, de pessoas com deficiência, de idade igual ou superior a 16 anos de idade, que se encontrem impedidas de residir no seu meio familiar” (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 32). Este estabelecimento pretende:

contribuir para o bem-estar e melhoria da qualidade de vida dos residentes; promover estratégias de reforço da autoestima pessoal e da capacidade para a organização das atividades da vida diária; promover ou manter a funcionalidade e a autonomia dos residentes; facilitar a integração em outras estruturas, serviços ou estabelecimentos mais adequados ao projeto de vida dos residentes; promover a interação com a família e com a comunidade (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 32).

A residência de autonomização e inclusão “é um estabelecimento de alojamento temporário ou permanente em apartamento, moradia ou outra tipologia similar, destinado a pessoas com deficiência, de idade igual ou superior a 18 anos, que, mediante apoio têm capacidade para viver autonomamente” (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 33). Este equipamento tem como objetivo “proporcionar aos residentes igualdade de oportunidades facilitando a sua participação social e o desenvolvimento de percursos profissionais” (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 33).

Esta resposta social organiza-se em duas modalidades: lar residencial e residência de autonomização e inclusão, sendo o seu principal foco promover o bem-estar, a autonomia e a integração comunitária.

6. O Serviço de Transporte de Pessoas é uma resposta de serviço de transporte e acompanhamento personalizado, para pessoas com deficiência, independentemente da idade, apenas disponível nos distritos de Lisboa e Porto. Tem como objetivos “garantir o transporte e o acesso aos serviços de reabilitação e de saúde; apoiar na integração social das pessoas com deficiência” (Direção-Geral da Segurança Social, 2022, p. 34).

O facto desta resposta social estar associada às duas grandes áreas metropolitanas nacionais, compromete a equidade no acesso ao serviço por parte de pessoas com deficiência residentes noutras regiões do país, nomeadamente em territórios do interior ou rurais, onde as dificuldades de mobilidade e a escassez de transportes públicos podem acentuar ainda mais a exclusão social e o isolamento destas pessoas.

7. A Intervenção Precoce na Infância surge do sistema nacional de intervenção precoce na infância que representa um conjunto organizado de entidades institucionais

com a missão de garantir de forma integrada a intervenção precoce na infância. Neste sentido este sistema nacional funciona através da ação coordenada dos Ministérios da Saúde, da Educação e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Além disso prevê o envolvimento das famílias e da comunidade, determinando a universalidade do acesso das crianças e das suas famílias a este tipo de intervenção (Direção-Geral da Segurança Social, 2022).

A Intervenção Precoce na Infância é uma resposta integrada, que tem como finalidade garantir o acesso universal a apoio especializado para crianças e às suas famílias, promovendo a participação ativa da família e da comunidade no processo.

As respostas sociais dirigidas a pessoas com deficiência em Portugal, conforme definidas pela Direção-Geral da Segurança Social (2022), refletem um quadro regulador e operacional, numa lógica de ação orientada para a promoção da autonomia, inclusão e qualidade de vida, através de intervenções diferenciadas e articuladas.

O Estado assumiu-se como produtor central da providência societal nas sociedades europeias do pós-guerra (Santos, 1995, cit. por Guadalupe & Cardoso, 2018). No entanto, nas últimas duas décadas é observável que em Portugal têm existido reconfigurações, principalmente nas relações de trabalho, de mercado e de proteção social. Estas reconfigurações ameaçam causar uma rutura preocupante do “quase-Estado-providência português” (Guadalupe & Cardoso, 2018). Este tem persistido, ainda que com uma despesa social mais baixa de redistribuição e eficácia das políticas sociais. Desta forma, existe um elevado nível de desproteção social perante as eventualidades da vida dos cidadãos, expressa numa proteção e bem-estar social incompletos (Santos & Ferreira, 2002).

No âmbito desta investigação, procurou-se detalhar as respostas formais, direcionadas às necessidades específicas das pessoas com deficiência, existentes em Portugal, de maneira a perspetivar o tipo de apoio e cuidado formal a que estas pessoas têm acesso ao longo da vida e, de modo mais particular, ao longo do seu processo de envelhecimento. Contudo, para além do cuidado formal, no fenómeno da deficiência, assume particular importância o cuidado informal e os indivíduos que o assumem.

5.2. Os cuidados informais e o cuidador familiar

Apesar de existirem várias respostas associadas ao cuidado formal que pretendem colmatar as necessidades dos cuidadores informais, assim como dar resposta às necessidades específicas da população com deficiência, parece existir uma insuficiência de respostas direcionadas ao adulto/idoso com deficiência, existindo escassas respostas que direcionem o cuidado formal no sentido do envelhecimento

simultâneo dos cuidadores e da pessoa com deficiência de quem cuidam. Neste sentido, as redes sociais pessoais, particularmente as familiares, são fundamentais como fontes de suporte social, quer material, informativo, emocional ou instrumental. Desta forma, estas redes têm assumido centralidade como um dos pilares da provisão social informal (Guadalupe & Cardoso, 2018).

A proximidade familiar dos cuidadores informais justifica a designação frequente de cuidadores familiares. Cordeiro (2015) acrescenta a existência de quatro fatores que determinam a escolha de um cuidador informal, que estão associados à relação do possível cuidador com o restante agregado familiar: i) o fator de co-residência, ii) o género do cuidador, iii) o género da pessoa a cuidar e iv) as condicionantes associadas à descendência. Sequeira (2018) acrescenta que a escolha do cuidador está dependente de um conjunto de circunstância múltiplas e que as características pessoais também influenciam a escolha do cuidador informal. Cordeiro (2015) reforça que cuidar de um familiar com dependência surge, na maioria das vezes, de forma inesperada, realçando a ideia de que o cuidador informal, não usufrui de formação prévia nem se encontra preparado, sendo que o apoio e contributo de profissionais de saúde qualificados são fundamentais no apoio aos cuidadores informais. Acrescenta-se ainda que, segundo o artigo n.º 2 do Decreto-lei n.º 8/2010 do Ministério da Saúde, a dependência é definida como “a situação em que se encontra a pessoa com incapacidade psicossocial, que, por falta ou perda de autonomia psíquica, ou intelectual ou física, resultante de doença mental grave, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária.” (p. 258).

É importante compreender que os cuidados informais têm origem numa relação recíproca entre o cuidador e a pessoa de quem cuida. Esta relação e o papel desempenhado pelo cuidador não implicam nenhum acordo formal o que, na maior parte das vezes, torna os cuidadores invisíveis aos seus próprios problemas e necessidades. Além disso, a relação e o desempenho do papel de cuidador informal, no caso específico de uma pessoa com deficiência, acarretam a exigência de uma constante adaptação, no sentido das alterações psicológicas e fisiológicas do estado da pessoa a ser cuidada, que vão aumentando ao longo do processo de envelhecimento (Rogério, 2013).

Na maioria dos casos, as pessoas que cuidam de indivíduos com deficiência, que não estejam institucionalizados ou após o período de atividades diárias institucionais, são maioritariamente os cuidadores informais do seu agregado familiar (Cordeiro, 2015). Neste contexto, os cuidados informais estão culturalmente e intrinsecamente relacionados com ideias enraizadas na sociedade associadas à família. Parte-se da premissa de que as expectativas são que cada elemento da

família deve cuidar do outro, da mesma maneira que o outro cuidaria de si, resultando num sentido de obrigação do cuidador informal. Assim, o cuidador informal surge, na maior parte das vezes, no contexto familiar, conseqüentemente afetando grande parte das rotinas familiares como a própria vida do cuidador (Rogério, 2013).

Estes cuidadores familiares são, na sua maioria, familiares diretos do sexo feminino, em média com 50,5 anos de idade. Apesar de tanto homens como mulheres poderem assumir este papel de cuidador informal, a maioria dos estudos assinala (Sequeira, 2018) a mulher como o cuidador mais provável, muito possivelmente pelo facto da imagem cultural e histórica a ela associada como sendo mais apta e capaz de cuidar e tratar das tarefas de casa, comparativamente com o homem (Da Silva et. al., 2021; Rogério, 2013; Sequeira, 2018). Monahan e Hooker (1995, cit. por Rogério, 2013) apontam que os cuidados tendem a ser mais intensos, frequentes e emocionalmente implicados quando prestados por cuidadores tradicionalmente associados a esse papel, em comparação com os cuidados prestados por homens.

Relativamente à escolaridade dos cuidadores informais, geralmente é baixa o que provoca sérias dificuldades no momento da inserção ou reinserção no mercado de trabalho e torna mais provável que se dediquem à função de cuidadores. Além disso, este fator revela a importância das medidas de apoio previstas no estatuto do cuidador informal (Rogério, 2013).

O processo de envelhecimento da pessoa com DID é frequentemente simultâneo e paralelo ao do seu cuidador, uma vez que a pessoa com deficiência enfrenta, como já foi referido, um processo de envelhecimento precoce que culmina com o processo de envelhecimento dos seus cuidadores de desenvolvimento típico (Truesdale et al., 2021). Este processo de envelhecimento simultâneo e paralelo do cuidador e da pessoa com deficiência, leva a que muitas vezes exista uma inversão de papéis, resultando em adultos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais a desempenhar o papel de cuidador ao seu cuidador já envelhecido e que apresenta dificuldades e vulnerabilidades acrescidas pelo facto de ter passado uma vida inteira a cuidar. Este é um fenómeno relativamente recente associado ao envelhecimento demográfico e que é ainda pouco explorado mas que tem um impacto significativo nas sociedades modernas (Ward, 2011, cit. por Castro, 2022).

Neste sentido, associando os cuidados formais apresentados à temática do estudo, reflete-se acerca da insuficiência de respostas de cuidados formais relativas à deficiência e ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa de quem cuida, uma vez que as respostas apresentadas parecem não responder totalmente às necessidades do cuidador informal no processo de cuidar de um adulto ou idoso com deficiência, por falta de respostas especializadas que respondam às

necessidades específicas desta população, principalmente numa fase mais avançada do processo de envelhecimento. Neste seguimento, é referido por Portugal (2011) um desprovimento estatal que marca o sistema público português de proteção social, que tem levado à conceptualização da sociedade providência, baseada nas relações interpessoais e de entreaajuda, em que as redes pessoais assumem destaque, de modo a compensar a insuficiência estatal.

Associado ao desafio do cuidado informal, o Estatuto do Cuidador Informal, aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, é de extrema importância para quem cuida e para a pessoa que é cuidada, no sentido em que representa um conjunto de normas que regulam os direitos e deveres do cuidador assim como da pessoa que é cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio. A acrescentar a este documento, o Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro, que apresenta e estabelece os termos e condições para o reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal, assim como as medidas de apoio relativas ao cuidador informal e às pessoas cuidadas.

De maneira a dar a conhecer esta legislação, o Instituto da Segurança Social, I.P. (2024), através de um *Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal*, explicita o entendimento e todos os termos e condições que a representam.

Neste sentido, o cuidador informal “é sempre o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada” (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024, p. 5), como por exemplo: filhos, netos, bisnetos, trinotos, irmãos, tios, primos. A acrescentar, podem ainda ser cuidadores informais os progenitores com regime de guarda partilhada e, quem não tendo laços familiares com a pessoa cuidada, viva em partilha de habitação com ela (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

Existem dois tipos de cuidadores informais, o cuidador informal principal e o cuidador informal não principal. O cuidador informal principal é aquele que acompanha e cuida de forma permanente, que vive em comunhão de habitação com a pessoa de quem cuida e não recebe qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta. O cuidador informal não principal é o cuidador que acompanha e cuida de forma regular, mas não permanente e que pode receber, ou não, uma remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa de quem cuida (Instituto da Segurança Social I.P., 2024).

Relativamente à pessoa cuidada, para que esta possa ter um cuidador informal,

tem de ser uma pessoa titular de complemento por dependência de 2.º grau ou; subsídio por assistência de terceira pessoa, ou; titular de complemento por dependência de 1.º grau, desde que se encontre, transitoriamente acamada, ou a necessitar de cuidados permanentes, mediante avaliação específica do sistema de verificação de incapacidades permanentes, da segurança social (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024, p. 6).

Desta forma, o reconhecimento do Estatuto de Cuidador Informal depende de o requerente cumprir com os requisitos e a pessoa cuidada cumprir igualmente com os requisitos e prestar o seu consentimento. Além disso, “o estatuto de cuidador informal só pode ser reconhecido a um requerente por domicílio” (Instituto da Segurança Social, I.P. 2024, p. 6) e só podem ser reconhecidos até três cuidadores informais não principais por pessoa cuidada. É importante referir a importância do consentimento da pessoa cuidada, uma vez que este consentimento é determinante para o processo de atribuição do Estatuto de Cuidador Informal. Este consentimento consiste na ação da pessoa a ser cuidada manifestar a sua vontade, que deve ser prestada de forma clara do entendimento e compreensão de que pretende que o requerente seja reconhecido como seu cuidador informal.

As famílias assumem a centralidade destas redes no apoio social e a forte entreajuda, baseada no parentesco, tem vindo a evidenciar um forte familismo das redes sociais em Portugal (Aboim et al., 2013; Portugal, 2011).

A “família-providência” caracteriza metaforicamente a ação reguladora coletiva que a família, que também se alarga à comunidade de proximidade, foi capaz de assegurar na ausência de instituições especializadas (Guadalupe & Cardoso, 2018). Neste sentido, pode considerar-se que as funções vitais na provisão social da família se assemelham às funções das políticas sociais uma vez que ambas pretendem reproduzir a proteção dos que se encontram sob a sua alçada (Carvalho, 2010). Assim, a família assume um papel central como fonte de suporte informal no contexto sociocultural português, assumindo-se como o núcleo da sociedade responsável pela proteção dos seus membros (Portugal, 2011).

O ambiente familiar é determinante para o desenvolvimento de qualquer pessoa, sendo o primeiro grupo social em que qualquer pessoa participa, é no seio familiar que se constroem as primeiras relações sociais integrando diversos aspetos afetivos, cognitivos, sociais e culturais (Vencato & Wendling, 2019). Esta premissa está enraizada na cultura e sociedade portuguesa e reflete-se num eixo moral fundamentado na obrigação recíproca entre ascendentes e descendentes, que assenta na vinculação da parentalidade aos deveres de respeito, auxílio e assistência

e à vinculação da conjugalidade os deveres de respeito, fidelidade, coabitação, cooperação e assistência (Sarti, 2010).

Gerardo (2008, cit. por Cordeiro, 2015) refere que, segundo estudos internacionais, nos quais Portugal se inclui, cerca de 70% dos cuidados a pessoas dependentes são prestados pela rede informal, na qual os cuidados prestados pelos familiares mais próximos são preponderantes. Acrescenta, ainda, que as figuras principais deste cuidado são maioritariamente cônjuges e filhos, sendo que outros parentes, amigos e até mesmo vizinhos, apesar de se envolverem, não são predominantes.

Silva et. al (2020) referem a importância de destacar a predominância de cuidadores informais do género feminino, já que no seu estudo, como noutros, se verifica que mais de 80% dos cuidadores informais de pessoas com deficiência são mulheres. Argumentam que o predomínio do género feminino encontrado é um facto comum no sentido em que quem realiza as tarefas de cuidado na família é a mulher que geralmente é responsável pela gestão e organização da rotina familiar e culturalmente responsável pelo cuidado dos filhos e dos enfermos. Ao cuidado informal somam-se tarefas do domicílio, cuidar dos filhos, cuidar da casa e gerir a dinâmica familiar, o que, para a maior parte das mulheres, representa um acumular de responsabilidades e sobrecarga física e emocional. Neste sentido, muitas mulheres, nas diferentes realidades apresentadas pelos autores, demonstram cansaço físico, emocional e mental, assim como uma predominância do desenvolvimento de problemas associados à saúde mental como o stress, ansiedade e depressão (Da Silva et. al., 2021; Silva et. al., 2020).

Neste sentido, relativamente às relações familiares, observa-se que a figura materna tende a se envolver mais com os filhos com deficiência uma vez que passam mais tempo e têm mais contacto com eles, assumindo uma figura de cuidador principal ou de referência, na maioria dos casos (Silva & Dessen, 2001). No entanto, importa salvaguardar a importância do papel de uma figura paterna para o sucesso do desenvolvimento e independência de uma pessoa com deficiência, sendo que a esta figura é atribuído um poder de coesão familiar e estabilidade (Goitein & Cia, 2011).

Um filho com deficiência tem um impacto significativo na vida dos seus progenitores/cuidadores associado a fatores como: autocuidado; vida laboral, em que, frequentemente, é deixado o emprego para se cuidar; saúde física e mental, associados a um elevado grau de stress com impacto negativo na saúde; dinâmica familiar, em que, frequentemente é priorizado o cuidado à pessoa com deficiência negligenciando outros relacionamentos e atribuições familiares; lazer e relações sociais.

Neste sentido, existe um impacto direto na qualidade de vida da família associado ao cuidado da pessoa com deficiência (Fernández-Ávalos et al., 2020).

Também é importante perceber as tarefas específicas que são executadas no processo de cuidar de uma pessoa com deficiência, uma vez que a especificidade da sua problemática associada ao processo de envelhecimento acarreta dificuldades acrescidas cumulativamente com necessidades específicas que devem ser colmatadas pelos cuidadores informais. Entre as tarefas regularmente executadas pelos cuidadores informais, no processo de cuidar de uma pessoa com deficiência, são incluídas: preocupações e ações adaptativas para manter a pessoa em segurança; lidar com preconceitos e estigmas enraizados na sociedade; combater a exclusão e o isolamento social, tanto da pessoa a ser cuidada, como do próprio cuidador; estimular o mais possível a pessoa a ser cuidada para a autonomia nas atividades de vida diária e para a manutenção de capacidades físicas e cognitivas; garantir a administração correta e adequada da medicação; administrar e gerir as suas finanças; assegurar a adequação do meio envolvente às características específicas e individuais da pessoa a ser cuidada; comunicar ativamente com diversos profissionais de saúde e segurança social para articular e garantir a qualidade dos cuidados prestados; educar família e amigos para lidar com uma pessoa com deficiência, respeitando a sua individualidade e promovendo a sua inclusão social, reforçando as suas interações sociais; ser uma companhia ativa, estimulante e ter conhecimentos específicos para enfrentar os desafios decorrentes da situação em que ambos, cuidador e pessoa a ser cuidada, se inserem e enfrentam diariamente (Rogério, 2013).

Aos desafios dos adultos e idosos com deficiência, assim como aos que os seus cuidadores familiares enfrentam relativamente ao seu próprio processo de envelhecimento, acresce a preocupação e o planeamento do futuro como uma prioridade do cuidador familiar que envelhece paralela e simultaneamente com a pessoa de quem cuida e que, no limite, pode ver-se incapacitado de continuar a prestar cuidados (Taggart et al., 2012).

5.3. As medidas de apoio ao Cuidador Informal

Tendo presente o Estatuto de Cuidador Informal, existem várias medidas de apoio comuns ao cuidador informal, dentro destas existem medidas de apoio específicas ao cuidador informal principal e ao cuidador informal não principal. As medidas de apoio comuns ao cuidador informal são:

1. Profissionais de referência – profissional de saúde e profissional de segurança social. São designados dois profissionais de referência pelos serviços de saúde e de segurança social competentes da área de residência da pessoa cuidada, um profissional de referência de saúde e um profissional de referência de segurança

social. Compete a estes profissionais (de referência) o acompanhamento de proximidade e a mobilização dos recursos disponíveis de maneira a assegurar os apoios e serviços, de acordo com as necessidades da pessoa, ao nível dos cuidados de saúde e apoio social (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

2. Plano de Intervenção Específico ao cuidador – documento resultante do diagnóstico e planeamento que se centra na continuidade e proximidade dos cuidados associados às necessidades identificadas nos domínios da saúde e segurança social. Este plano é elaborado pelos profissionais de referência com a participação ativa do cuidador informal e da pessoa a ser cuidada. Neste sentido, este plano contém a avaliação das necessidades do cuidador informal, as estratégias de acompanhamento, capacitação e formação que devem ser implementadas de modo a minimizar ou anular as necessidades da situação da pessoa a ser cuidada, assim como os meios que são necessários mobilizar para apoio e alívio na prestação de cuidados (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

3. Grupos de autoajuda – o cuidador informal tem direito a participar em grupos de autoajuda, criados e promovidos pelos serviços de saúde responsáveis pelo acompanhamento, numa perspetiva de partilha de experiências e entreajuda. Estes grupos são constituídos por pessoas que passam ou já passaram pela experiência de serem cuidadores informais, de maneira que exista uma partilha ativa e a consequente diminuição do isolamento social (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

4. Formação e informação – cabe aos serviços de saúde assegurar informação específica ao cuidador informal que seja adequada às suas necessidades e da pessoa a ser cuidada, no sentido de lhe prestar os cuidados necessários, em colaboração com os serviços da segurança social (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

5. Apoio psicossocial – os recursos da área da segurança social e da saúde devem assegurar o apoio psicossocial ao cuidador informal através de uma intervenção articulada e organizada (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

6. Descanso do cuidador informal. O cuidador informal tem direito a beneficiar de um período de descanso. Este período deve constar no Plano de Intervenção Específico e tem o objetivo de diminuir a sobrecarga física e emocional do cuidador (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

7. Estatuto de trabalhador-estudante – o cuidador informal, mesmo que não exerça atividade profissional, mas frequentando oferta de educação ou formação profissional, tem direito a beneficiar do estatuto de trabalhador-estudante (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

8. Reconhecimento, Validação e Certificação de Competências – o cuidador informal, após o cessar da prestação de cuidados, uma vez que foi reconhecido e

pretenda desenvolver atividade profissional, tem o direito a ser encaminhado para um Centro Qualifica com vista ao Processo de Reconhecimento, Validação e Certificação de Competências escolar e/ou profissional, permitindo-lhe ter reconhecidas as competências adquiridas enquanto cuidador (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

Para além destas medidas de apoio comuns, o cuidador informal não principal pode ainda ter direito a medidas de apoio específicas relacionadas com a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados:

Regime de parentalidade;

Regime de teletrabalho;

Medidas que promovam a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados;

Estas últimas medidas são operacionalizadas mediante acordo com a entidade empregadora ou nos termos apresentados no instrumento de regulação coletiva de trabalho aplicável. Por exemplo: licença anual de cinco dias úteis, para assistência à pessoa de quem cuida que deve ser gozada de forma consecutiva; horário flexível; trabalho a tempo parcial a gozar, pelo máximo período de quatro anos; proteção em caso de despedimento (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

A acrescentar às medidas de apoio específicas ao cuidador informal não principal, existem também medidas de apoio específicas ao cuidador informal principal:

1. Subsídio de apoio ao cuidador informal principal, desde que este preencha os requisitos necessários (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

2. Inscrição no regime Seguro Social Voluntário, regime contributivo de carácter facultativo que tem o objetivo de “garantir o direito à Segurança Social das pessoas maiores de 18 anos, aptos para o trabalho que não se enquadrem de forma obrigatória nos regimes de proteção social” (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024, p. 16). Neste sentido, o cuidador informal principal tem o direito a inscrever-se neste regime, mediante o pagamento de uma taxa de contribuição que garante a proteção relativa à eventualidade de invalidez, velhice e morte (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

3. Promoção da integração no mercado de trabalho, tendo o cuidador informal principal direito a apoios e intervenção técnica de âmbito socioprofissional que promovam o seu regresso ao mercado de trabalho (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024).

A questão a ser debatida neste estudo não é, em si, quem assegura os cuidados informais, mas sim que necessidades, medos e expectativas existem associados ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e do cuidado, que

acarretam as necessidades próprias do processo de envelhecimento cumulativamente com as necessidades específicas associadas à DID.

Em síntese, o enquadramento teórico apresentado permite consolidar uma visão abrangente e crítica sobre o envelhecimento e a deficiência, articulando os conceitos essenciais que sustentam este trabalho. A análise dos modelos de deficiência, das dinâmicas do cuidado e do cuidador e das políticas públicas associadas a este fenómeno revela-se fundamental para compreender a realidade vivida por cuidadores familiares e pessoas com DID que envelhecem em simultâneo. Este referencial teórico não só fundamenta a relevância social e científica do estudo, como orienta a análise empírica numa lógica centrada na pessoa. Ao contextualizar o fenómeno do envelhecimento simultâneo, este enquadramento oferece o suporte conceptual necessário para refletir, criticamente, sobre práticas existentes e caminhos futuros de intervenção e política social.

Parte II – Procedimentos metodológicos

A fundamentação metodológica é um capítulo de extrema importância no processo de investigação, uma vez que permite a definição do caminho a seguir para dar resposta às questões e objetivos da investigação, evidenciando procedimentos que permitam a interessados no tema (academia e outros autores) compreender, a natureza do estudo, a pergunta de partida que deu origem à pesquisa empreendida, os objetivos da investigação, a população e a amostra, assim como as técnicas e instrumentos de recolha de dados e técnicas e instrumentos de tratamento e de análise de dados.

Como anteriormente mencionado, a investigação no âmbito do envelhecimento das pessoas com deficiência é uma área vasta, complexa e que se encontra em constante evolução e renovação, tendo presente as mutações nas estruturas populacionais, nos valores e nos comportamentos dos indivíduos, numa sociedade em acelerada mudança. Torna-se, assim, evidente a necessidade de promover a investigação associada a esta problemática em prol de um maior conhecimento sobre esta realidade e, eventualmente, para que sejam criadas respostas que colmatem as dificuldades sentidas ao desenvolvimento de uma sociedade mais igualitária, justa e inclusiva.

Neste sentido, a Parte II do presente estudo – Procedimentos Metodológicos – encontra-se dividida em cinco pontos fundamentais. No primeiro ponto é especificada, sustentada e explicada a natureza do estudo, neste seguimento é apresentado um subponto que visa promover a explicitação do tipo de estudo a ser implementado, o estudo de caso. No segundo ponto são estabelecidos e explicitados os objetivos da investigação associados ao tema do estudo e à pergunta de partida. O terceiro ponto aborda a população e a amostra do estudo, explicitando cada uma delas. O quarto ponto dedica-se às técnicas e instrumentos de recolha de dados (a entrevista semiestruturada, o inquérito por questionário e a recolha documental), bem como aos procedimentos de validação dos instrumentos. Por fim, no último ponto abordam-se técnicas e instrumentos de análise de dados.

1. Natureza e tipologia do estudo

É importante questionar-nos acerca do que significa investigar ou investigação. Apesar de não ser fácil estabelecer uma definição sólida, investigar remete para uma forma de descobrir, solucionar ou aprofundar conhecimentos para construir soluções para problemas. Reflete-se num “procedimento ou conjunto de procedimentos com método de pensamento reflexivo que requer um tratamento científico para conhecer

realidades ou descobrir verdades, um processo de construção do conhecimento, ou ainda, uma forma de validar ou refutar conhecimento existente” (Morais, 2015, p. 2).

Segundo o mesmo autor, no processo de investigação deve-se descrever pormenorizadamente o problema de modo que este possa ser facilmente entendido, tanto pelo investigador como pela comunidade científica que participa na sua resolução. Neste sentido, esta parte do trabalho dedica-se a evidenciar os alicerces do presente estudo, descrevendo os processos realizados.

Segundo Fortin (1996) um processo de investigação divide-se em três etapas fundamentais:

Fase conceptual – na qual se deve escolher e formular o problema de investigação, rever a literatura pertinente, elaborar um quadro de referência, enunciar o objetivo, as questões de investigação ou as hipóteses.

Fase metodológica – na qual se deve escolher um desenho de investigação, definir a população e a amostra, definir as variáveis, escolher os métodos de colheita e de análise de dados

Fase empírica – na qual é feita a recolha de dados, a sua análise e interpretação e são comunicados os resultados.

Sendo a escolha do tema/problema a primeira etapa de um processo de investigação, para a realização deste estudo foi considerada a sua pertinência científica, no contexto do mestrado em Gerontologia, e a capacidade para contribuir, ainda que de forma modesta, para a mudança social. Por outro lado, tentou-se que o tema suscitasse curiosidade tanto para o investigador como para quem tem interesse sobre o tema ou, simplesmente, para quem lê o estudo. Neste sentido, o tema central “O processo de envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com deficiência. Uma perspetiva partilhada” representa, em primeiro lugar, um desafio contemporâneo enraizado no alargamento da esperança média de vida das pessoas com deficiência e que tem suscitado dúvidas, problemas e obstáculos aos técnicos profissionais transdisciplinares e, ainda mais, aos cuidadores familiares que, muitas vezes, se veem numa situação de rutura. Esta situação de rutura acontece devido, e como já foi mencionado na primeira parte da dissertação, ao processo de envelhecimento acelerado das pessoas com deficiência que experienciam o processo de envelhecimento típico mais precocemente e com especificidades associadas à sua problemática (Chavarria, 2017; Guadalupe et al., 2016; Novell et al., 2008; Peirats & Burgos, 2014).

No entanto, o cuidado informal, na maioria das vezes prestado dentro do seio familiar, é assegurado pelos progenitores que também atravessam o seu próprio processo de envelhecimento. Este duplo processo de envelhecimento, da pessoa com

deficiência e do cuidador, em certa parte torna-se paralelo, simultâneo e concordante. O subtítulo “Uma perspectiva partilhada” pretende representar um estudo que englobe mais detalhadamente a visão dos cuidadores familiares e da pessoa com deficiência que é cuidada, acerca do processo de envelhecimento paralelo e simultâneo de ambos, e quais as suas perspectivas para o futuro. Tendo presente o tema em estudo, estas opções, na perspectiva do investigador, conferem centralidade aos atores, facto que se considera de relevante importância no questionamento e na abordagem a empreender sobre o tema.

Nesta linha de pensamento, o estudo tem a finalidade de compreender as necessidades e as expectativas das famílias, no âmbito dos cuidados familiares, numa estreita relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência.

Neste sentido, a pesquisa bibliográfica foi orientada por estas questões com o objetivo de esclarecer, mas também de permitir o questionamento e evidenciar lacunas ou limitações relativas a esta temática. A relação entre a pesquisa bibliográfica e a questão de partida foi fundamental para o processo de investigação.

Existem várias opções e maneiras de proceder no que respeita a escolher e perceber qual a metodologia mais adequada ao estudo em questão. A escolha do método mais adequado deve-se essencialmente ao tipo de problema que a investigação reflete e a maneira como delimita a pergunta de partida e os objetivos da pesquisa a realizar. Tendo em conta também o tema principal, as características da problemática, a questão de investigação e os objetivos traçados, assim como as características específicas do estudo e os seus participantes – famílias, pessoas com deficiência – o tipo de metodologia que se considerou mais adequado foi a metodologia mista.

No que concerne à natureza qualitativa do estudo, importa salientar que este tipo de metodologia permite conhecer o fenómeno social em causa em profundidade. Quando comparado com o tipo quantitativo, a metodologia qualitativa destaca-se pela capacidade em fornecer uma compreensão profunda de fenómenos sociais, incluindo as perceções e as interpretações daqueles que participam no estudo como elementos essenciais para a análise dos dados, conferindo uma maior relevância de um aspeto subjetivo da ação social em comparação com as configurações das estruturas sociais (Fortin, 1999). Na abordagem qualitativa o investigador deve reconhecer que a relação sujeito-objeto é marcada por uma forte intersubjetividade. Neste sentido, importa compreender que o “sujeito produtor de conhecimentos está, enquanto ser humano, ligado ao seu objeto e o objeto, igualmente um sujeito humano, é dotado de um saber e de uma experiência que se lhe reconhece” (Fortin, 1999, p. 148). A mesma

autora (Fortin, 1999) argumenta que esta intersubjetividade estabelece uma posição inovadora no que diz respeito ao desenvolvimento do conhecimento. Desta forma, as pessoas que participam no estudo partilham a experiência que têm ou que tiveram acerca de um fenómeno particular, possuindo uma experiência própria e um saber pertinente. Uma abordagem qualitativa pressupõe que se investiga “com” e não “para” as pessoas de interesse (Fortin, 1999).

Para compreender melhor o método qualitativo importa identificar as suas características mais proeminentes, em especial para este estudo. Este tipo de método apresenta um carácter indutivo na medida em que o investigador tende a analisar a informação de uma forma indutiva ao desenvolver conceitos e chegando à compreensão dos fenómenos a partir de padrões provenientes da recolha de dados. Neste sentido, este tipo de método leva a que o investigador deva promover uma visão holística tendo em conta a “realidade global”. Os indivíduos, grupos e situações não devem ser reduzidos a variáveis, mas antes vistos como um todo (Carmo & Ferreira, 2008).

O investigador deve ser sensível ao contexto, sendo que atos, palavras e gestos só podem ser compreendidos no seu contexto. Assim o investigador deve tentar viver a realidade dos sujeitos, demonstrando empatia e identificar-se com eles de modo a compreender como estes encaram a realidade. O investigador deve abandonar ou deixar de lado as suas próprias perspetivas e convicções (Fortin, 1999).

Neste tipo de investigação deve tentar-se que os dados recolhidos estejam completamente de acordo com o que os indivíduos dizem e fazem. Para isso a investigação qualitativa deve ser descritiva na medida em que a descrição da investigação deve ser rigorosa e resultar diretamente dos dados recolhidos. O plano de investigação deve ser flexível e a preocupação central não deve ser a de saber se os resultados obtidos são suscetíveis de ser generalizados, mas sim perceber a que outros contextos e sujeitos eles se podem generalizar (Carmo & Ferreira, 2008).

Tendo em conta que este estudo tem a finalidade de compreender uma perspetiva partilhada acerca do envelhecimento do cuidador e da pessoa com deficiência, dando voz acerca da temática, tanto aos cuidadores familiares como às pessoas com deficiência, verificou-se a necessidade de recorrer também à análise quantitativa, nomeadamente no que diz respeito à perspetiva das pessoas com deficiência face à problemática estudada, resultante das suas especificidades.

Neste sentido, no que concerne à natureza quantitativa do estudo, importa referir que tradicionalmente este tipo de metodologia representa o observável, o objetivo e mensurável como forma de expressar a realidade (Creswell, 2009). Estas características metodológicas permitem que as pessoas com deficiência integrem o

estudo de uma forma mais fiável e que, deste modo, a sua perspectiva esteja presente e seja analisada de forma coerente com os objetivos do estudo.

No que diz respeito à natureza quantitativa deste estudo, pretende-se descrever de modo objetivo as perspectivas das pessoas com deficiência relativamente ao seu envelhecimento em simultâneo com o do seu cuidador familiar. A abordagem quantitativa exige uma análise rigorosa, sustentada por critérios de validade, confiabilidade, generalização e transferibilidade dos resultados. Assim, é fundamental que os métodos utilizados sejam adequados ao objeto de estudo, para garantir uma interpretação coerente e fundamentada dos dados recolhidos, em articulação com a revisão da literatura que enquadra a investigação (Minayo & Sanches, 1993).

Neste sentido e devido às especificidades da investigação, estamos perante um estudo de natureza mista, de carácter exploratório, analítico ou, como refere Fortin (1996), uma pesquisa exploratória-descritiva, na medida em que se pretende explorar e descrever fenómenos, características de uma determinada população assim como identificar relações através de um estudo de caso.

1.1. O estudo de caso

De uma forma geral, os estudos de caso são uma estratégia privilegiada para estudar fenómenos em que o investigador tem pouco controlo sobre os acontecimentos, assim como quando o foco está nesses mesmos acontecimentos, que são contemporâneos, e que se desenrolam dentro do contexto da vida real. Este tipo de estudo é especialmente usado em contextos ou situações em que as fronteiras entre fenómenos e contextos não são claramente evidentes. Além disso, o estudo de caso colabora com a situação tecnicamente distintiva na qual haverá mais variáveis de interesse e por isso depende de múltiplas fontes de provas com os dados a precisarem de convergir num modo triangular. Neste sentido, este tipo de estudo beneficia de anteriores desenvolvimentos das proposições teóricas para guiar a recolha e análise de dados (Yin, 1994).

Além disso, autores como Halinen e Törnroos (2005) referem que o estudo de caso se destaca como um método ideal para investigar acontecimentos/fenómenos em que os conhecimentos existentes sobre esses fenómenos não são suficientes ou são reduzidos. Os mesmos autores referem também que este tipo de estudo ganha um papel preponderante na exploração de fenómenos em que as teorias disponíveis para explicá-las não são adequadas, referindo ainda a aplicabilidade deste método associada à necessidade de explorar uma situação que não está bem definida.

Assim, o estudo de caso é uma estratégia de investigação que compreende um método completamente cercado, com uma lógica de plano, incorporando abordagens específicas de recolha e análise de dados. Desta forma, o estudo de caso não é uma

tática de recolha de dados mas sim uma estratégia de investigação compreensiva (Yin, 1994).

Existem três classificações distintas para os estudos de caso quanto ao objetivo de investigação. Os estudos de caso descritivos pretendem descrever o fenómeno dentro do seu contexto. Os estudos de caso exploratórios pretendem tratar problemas pouco conhecidos, têm como objetivo definir hipóteses ou proposições para futuras investigações. Os estudos de caso explanatórios têm o intuito de explicar relações de causa-efeito a partir de uma teoria. Embora existam estes três tipos de classificação que podem ser claramente definidos, existe uma área de sobreposição entre eles, como se verifica neste estudo de caso em particular que pretende compreender as necessidades e expectativas das famílias no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência, uma vez que articula elementos descritivos — ao retratar as vivências das famílias no seu contexto — e exploratórios — ao investigar uma realidade ainda pouco estudada e suscetível de gerar novas hipóteses. Adicionalmente, embora não seja este o seu foco principal, o estudo poderá também oferecer indícios para futuras análises explanatórias, ao evidenciar possíveis relações entre o envelhecimento conjunto e as dinâmicas de cuidado familiar (Yin, 1994).

O presente estudo de caso assenta na compreensão das necessidades e expectativas das famílias no âmbito dos cuidados familiares, na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência institucionalizada num CACI.

2. A pergunta de partida e os objetivos da investigação

De modo a iniciar o processo de investigação, o investigador tenta exprimir da maneira mais precisa possível o que procura saber ou compreender melhor, através de uma pergunta de partida dentro da sua investigação. No entanto, para uma pergunta de partida ser promotora e orientadora da investigação, tem de ser tratável, tem de se conseguir trabalhar eficazmente através dela (Quivy & Campenhoudt, 2005).

É importante estabelecer uma série de alternativas para conduzir uma investigação, para isso é fundamental que exista uma ou mais questões de investigação. Neste sentido estabelece-se a pergunta de partida da investigação como um fio condutor da mesma.

A pergunta de partida tem de cumprir um conjunto de critérios de qualidade. Segundo os mesmos autores (Quivy & Campenhoudt, 2005), estes critérios são:

Clareza: precisão e concisão na formulação da pergunta de partida;

Exequibilidade: caráter realista ou irrealista do trabalho que a pergunta deixa antever, adequada aos recursos pessoais, materiais e técnicos;

Pertinência: registo explicativo, normativo e preditivo em que se enquadra a pergunta de partida.

No que concerne à pergunta de partida para este estudo, que atuou como guia do processo de investigação, esta consiste em saber “Quais são as necessidades e expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da CERCIPORTALEGRE, no âmbito dos cuidados familiares, considerando o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência?”.

Em articulação com a pergunta de partida devem estabelecer-se os objetivos da investigação: geral e específicos. Estes objetivos devem partir da pergunta de partida e devem ser respondidos ao longo de toda a investigação. Os objetivos da investigação associados à pergunta de partida servem como um dos princípios orientadores do estudo, como fio condutor do mesmo, constituindo-se como uma base para aquilo que se pretende estudar em maior profundidade.

No que se refere ao objetivo geral, este materializa-se em “Compreender as necessidades e as expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da CERCIPORTALEGRE no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência”.

A partir do objetivo geral foram definidos sete objetivos específicos:

Identificar e caracterizar o perfil do cuidador familiar de pessoa com DID;

Descrever as necessidades e expectativas dos cuidadores familiares para o futuro relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e do indivíduo com DID;

Mapear as expectativas das pessoas com DID relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador;

Caracterizar lacunas nas respostas formais existentes e efetuar propostas para o futuro;

Analisar os principais constrangimentos das famílias que cuidam de pessoas com DID relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo;

Identificar e analisar os cuidados prestados pelas famílias e a sua relação com a instituição (cuidado formal);

Relacionar as respostas formais e as expectativas dos indivíduos com DID e dos cuidadores relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo.

3. População e amostra

A população-alvo é constituída por elementos acerca dos quais se deseja obter informações sendo um conjunto de elementos ou de sujeitos que partilhem características comuns, definidas por um conjunto de critérios (Fortin, 1999; Hill & Hill, 1998). Neste sentido, a população particular que é objeto do estudo ou investigação denomina-se população-alvo.

A população deste estudo são as pessoas com deficiência, que integram o CACI da CERCIPORTALEGRE, e o seu cuidador familiar de referência, que estejam a atravessar, de forma simultânea e paralela, o processo de envelhecimento.

Tendo em conta o número elevado de utentes que integram o CACI da CERCIPORTALEGRE (37 utentes), é necessário definir uma amostra representativa da população. “A amostra é um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população. É, de qualquer forma, uma réplica em miniatura da população alvo” (Fortin, 1999, p. 202).

Recorre-se a uma amostra intencional caracterizada como o produto de uma seleção de casos segundo o(s) critério(s) do investigador, com base nos quais se selecionam casos considerados típicos (Santos, 2011). Neste sentido, foram selecionados oito utentes e respetivo cuidador familiar com base nos seguintes critérios de inclusão:

- Idade superior a 40 anos (considerando as referências de Peirats e Burgos (2014) segundo as quais, na população com DID, a idade de aparecimento das mudanças associadas ao processo de envelhecimento é aos 45 anos de idade).

- Pessoa com Diagnóstico de DID (que revela um impacto significativo a nível cognitivo e adaptativo que se reflete nos processos associados ao funcionamento intelectual, prático e social, revelando-se antes dos 18 anos de idade, durante o período desenvolvimental de acordo com American Psychiatric Association (2013) e Schalock et al. (2021)).

- Existência de um Cuidador informal familiar de referência ativo na sua vida (o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada – filhos, netos, bisnetos, trinets, irmãos, pais, tios, avós, bisavós, trisavós, tios-avós ou primos; pode ainda ser cuidador informal aquele(a) que, não tendo com a pessoa cuidada laços familiares, viva em comunhão de habitação com ela (Instituto da Segurança Social, I.P., 2024)).

- Comunicação verbal (indivíduos com capacidades de interagir com o investigador).

Tendo presente os critérios enunciados, foi selecionada uma amostra composta por oito indivíduos, maioritariamente do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 42 e os 63 anos e cuja relação com o seu cuidador familiar é diversa. Estes critérios foram estabelecidos tendo presente o enunciado na componente teórica desta investigação. Deste modo, atendendo à heterogeneidade do envelhecimento foram selecionados indivíduos de diferentes idades. Por outro lado, o género do cuidador, maioritariamente feminino, foi também um elemento essencial, assim como o facto de os cuidadores poderem não ser membros de família. De forma a sistematizar a informação apresenta-se a tabela 1 em que estão espelhadas as características dos participantes que integram a amostra.

Tabela 1

Características da amostra: pessoa com DID e respetivo(s) cuidador(es) familiar(es)

| Utente | Idade Utente | Cuidador familiar | | Idade cuidador familiar |
|--------|--------------|-------------------------|--------------------|-------------------------|
| | | Informante (entrevista) | Grau de parentesco | |
| Ana | 47 | I1 | Cunhada | 53 |
| Jorge | 42 | I2 | Pai | 70 |
| João | 56 | I3 | Irmã | 65 |
| Filipa | 49 | I4 | Irmã | 60 |
| Pedro | 52 | I5 | Mãe | 84 |
| | | | Pai | 86 |
| José | 63 | I6 | Prima | 57 |
| Abílio | 50 | Não participou | Mãe | X |
| Susana | 51 | Não participou | Mãe | X |

Nota. Elaboração própria

Importa garantir que existe diversidade na amostra e ter em conta a heterogeneidade dos sujeitos ou fenómenos em presença. Neste sentido, a pesquisa procura uma representatividade social para garantir que a investigação aborda a realidade de um fenómeno num contexto, contemplando as variáveis necessárias para representar esse mesmo contexto. Considera-se importante assegurar a presença da diversidade de sujeitos para explorar a situação em estudo. Desta forma a amostra não se constitui ao acaso, mas em função de características específicas que o investigador quer estudar (Guerra, 2006). Relativamente a esta amostra apenas não

são contemplados dois sujeitos no estudo uma vez que não foi possível contactar os seus cuidadores familiares de referência.

4. Técnicas e Instrumentos de recolha de dados

As técnicas e instrumentos de recolha de dados são fundamentais no processo de pesquisa, pois garantem a obtenção de informações de forma organizada e precisa. A escolha da técnica e do instrumento deve ser adequada ao tipo de pesquisa e aos objetivos do estudo sendo que a utilização de diferentes técnicas e instrumentos aumenta a confiabilidade dos resultados (Gil, 2008). Para uma maior confiabilidade, pertinência e coerência dos instrumentos de recolha de dados foram submetidos a uma validação por um especialista de maneira a garantir o sucesso da aplicabilidade dos mesmos, conforme se explicitará de seguida. Neste estudo misto, como técnica qualitativa é utilizada a entrevista e a recolha documental, e como técnica quantitativa é utilizado o questionário.

4.1. A entrevista

Uma das técnicas de recolha de dados utilizada é a entrevista, que pode ser definida como um processo de interação entre duas pessoas em que o entrevistador tem como objetivo a obtenção de informação ao entrevistado (Haguette, 1995). Para Fortin (1999) “A entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas” (p. 245). Além disso, a entrevista também pode ter a função de validar resultados e/ou opiniões já obtidas, complementando a pesquisa bibliográfica previamente realizada. Importa ainda salientar que, numa entrevista, é importante que as questões sejam claras, em menor número possível e que permitam que se intervenha da forma mais aberta possível.

A escolha desta técnica de recolha de dados deve-se ao facto da mesma permitir uma variedade de respostas mais ampla surgindo a possibilidade de se gerarem novas informações através das respostas dadas. Enquanto as leituras e exploração bibliográfica inicialmente realizadas auxiliam a balancear, esclarecer e explorar conhecimentos associados à temática em questão, a entrevista revela-se pertinente por permitir, de forma aprofundada, descobrir informações associadas ao fenómeno complexo que se pretende explorar com este estudo (Quivy & Campenhoudt, 2005).

Neste estudo, devido ao tema e às suas especificidades, assim como às particularidades associadas aos participantes, utiliza-se a entrevista semiestruturada de maneira a dar ao investigador a possibilidade de explorar todos os temas propostos e pertinentes para a investigação, mas simultaneamente, a ser flexível, permitindo a

alteração do posicionamento das questões ou mesmo a introdução de novas questões, que se revelem necessárias no curso da entrevista. Desta forma, consegue-se que o entrevistado partilhe as suas perspectivas a partir das suas vivências de maneira livre, mas encaminhado pelo investigador para que sejam dadas respostas aos temas propostos. O objetivo é que, no fim da entrevista, todos os temas propostos tenham sido explorados (Fortin, 1999).

O guião da entrevista (Apêndice A) foi sujeito à validação por um especialista investigador com trabalho desenvolvido na área da deficiência, do envelhecimento e dos cuidados familiares, com produção científica consolidada neste domínio, que propôs algumas alterações de maneira que as entrevistas fossem mais bem conduzidas e, eventualmente, para melhor adesão por parte dos entrevistados. O guião da entrevista respeitou os objetivos anteriormente evidenciados e está organizado em cinco blocos distintos. No primeiro bloco de questões pretende-se contextualizar o estudo; no segundo bloco pretende-se identificar e caracterizar o perfil do cuidador familiar e da pessoa com DID; o terceiro bloco visa explorar questões associadas ao envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com DID; o quarto bloco diz respeito aos cuidados prestados pelas famílias e sua relação com a instituição (cuidado formal); e, por fim, no quinto bloco, pretende-se perspetivar o futuro.

A transcrição das entrevistas torna-se obrigatória sempre que no contexto de investigação social existe o registo de dados através de gravação áudio ou vídeo. Independentemente da maneira como o investigador pretende tratar os dados, seja através de uma análise manual ou com recurso a um software específico, a transcrição pretende preparar e uniformizar os dados a fim de permitir e facilitar o manuseamento da informação a submeter a análise e interpretação posteriores (Costa, 2014).

No caso particular da entrevista, a recolha de dados envolveu uma conversa cara a cara entre o investigador e os cuidadores familiares de referência selecionados para o estudo. Esta conversa teve lugar no espaço físico do CACI da CERCIPORTALEGRE na maioria das entrevistas realizadas e, pontualmente, foi realizada no domicílio. Esta conversa depois de registada com recurso a uma gravação de áudio foi transcrita para um registo escrito.

Ainda que o registo áudio deva ser guardado, a análise das entrevistas far-se-á principalmente com recurso à transcrição (Oliveira et al., 2023).

Existem diferentes sistemas de transcrição que variam consoante o grau de exatidão associado à transcrição, no entanto não existe uma medida ou orientação padrão. No contexto das ciências sociais interessa principalmente ser-se fiel ao que foi

dito de maneira a possibilitar-se a interpretação dos dados. Independentemente da opção pelo modo de transcrição, esta obriga a uma transformação da narrativa oral em narrativa escrita, sendo que nenhuma transcrição é imediata ou um simples molde da oralidade (Costa, 2014). Neste sentido importa realçar que a transcrição não significa uma mera tradução mas sim uma “transformação” que transcende o contexto físico e cara a cara da entrevista. Neste processo de transformação torna-se importante encontrar um meio-termo entre o discurso oral e o discurso escrito impresso com uma formalidade característica. Desta forma, é importante redigir a transcrição da entrevista (Apêndice B) de maneira que o discurso seja inteligível tanto pelo investigador como pelo leitor (Costa, 2014).

4.2. O inquérito por questionário

O inquérito por questionário é uma das ferramentas mais utilizadas na pesquisa social e científica para a recolha de informação relativa a variáveis qualitativas e quantitativas. Destaca-se pela sua capacidade em alcançar um grande número de pessoas de forma padronizada, o que facilita a análise estatística e a comparação entre diferentes respostas. Esta técnica de recolha de dados utiliza um conjunto de perguntas para coletar informações de um grupo de pessoas com o objetivo de analisar comportamentos, atitudes, opiniões ou características de uma população (Gil, 2010). O inquérito por questionário pode ser aplicado de diversas maneiras: pessoalmente, por telefone, por correio ou, mais recentemente, de forma eletrónica, através de plataformas digitais. A escolha do meio de aplicação dependerá do objetivo da pesquisa, do perfil da amostra e dos recursos disponíveis (Gil, 2010).

Os inquéritos por questionário podem ser classificados em diferentes tipos consoante a estrutura das perguntas e o objetivo do estudo. Essas perguntas podem ser estruturadas de forma fechada, onde as respostas são limitadas a opções preestabelecidas, ou abertas, permitindo uma maior liberdade para o entrevistado. Neste sentido os principais tipos são: fechado, aberto e misto. No inquérito por questionário fechado, são apresentadas alternativas pré-definidas para as respostas, facilitando a análise quantitativa dos dados. É mais eficaz quando se busca quantificar características específicas da população, como preferências ou comportamentos. No inquérito por questionário aberto, as perguntas permitem respostas mais amplas e livres, permitindo ao entrevistado a liberdade de expressar opiniões e sentimentos. Esse formato é utilizado quando o objetivo é explorar temas complexos. Por sua vez, o inquérito por questionário misto combina perguntas fechadas e abertas, proporcionando uma abordagem equilibrada entre a quantificação de dados e a exploração qualitativa de fenómenos (Bryman, 2012).

Neste estudo em particular, o inquérito por questionário foi usado por ter sido considerada uma técnica adequada à população em estudo e não por permitir atingir um elevado número de participantes ou a extrapolação dos dados para uma população. O inquérito por questionário dirigiu-se às pessoas com DID, com o objetivo de mapear as suas expectativas relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo do seu cuidador familiar. Optou-se por usar um inquérito por questionário misto com o intuito de combinar as potencialidades do formato aberto e fechado, de maneira que, por um lado, as alternativas de resposta estejam previamente estabelecidas, para de alguma forma guiar a pessoa com deficiência na coerência das respostas que são dadas com o objetivo de estudo, mas, por outro lado, permitir-lhes ter uma voz ativa na partilha de opiniões e sentimentos com espaço para respostas abertas.

No seguimento da construção do guião para o inquérito por questionário este foi sujeito à validação por um especialista que propôs que as perguntas não apresentassem um grau tão elevado de abertura, comprometendo a direção das respostas, no sentido em que poderiam não ser obtidas as respostas pretendidas, dadas as limitações da maioria das pessoas com DID relativamente à expressão oral. Nesse sentido foi sugerido que se organizassem as perguntas num questionário, de respostas fechadas, com espaço para algumas questões de resposta livre, mas muito concretas, para registo do discurso dos entrevistados pelo entrevistador. Estes inquéritos por questionário foram realizados na CERCIPORTALEGRE durante o seu horário de atividades. Neste sentido, o inquérito por questionário à pessoa com DID (Apêndice C) está organizado em dois blocos distintos, o primeiro aborda o envelhecimento simultâneo da pessoa com DID e do seu cuidador familiar e o segundo bloco visa apreender as expectativas relativas ao futuro. Dentro destes blocos são exploradas quatro dimensões: 1. Perceção do envelhecer; 2. Sinais de envelhecimento próprio; 3. Perceção do envelhecimento do cuidador; 4. Expectativas futuras. Esta composição permitiu mapear as expectativas das pessoas com DID relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador – terceiro objetivo específico (Apêndice D) da investigação.

4.3. A recolha documental

A recolha documental é uma etapa fundamental no processo de investigação, uma vez que fornece a base de dados necessária para a construção de um conhecimento sólido e fundamentado sobre o tema. Este processo envolve a pesquisa, seleção e análise de documentos que possam contribuir para a compreensão do objeto de estudo. A escolha da documentação deve ser estratégica e guiada pelos objetivos da investigação. Não se resume simplesmente à recolha do

maior número possível de documentos, mas envolve uma curadoria cuidadosa, onde a qualidade das fontes é mais importante do que a quantidade. Desta forma, a recolha documental torna-se um processo de seleção criteriosa (Gil, 2010). Neste sentido, a recolha documental trata-se de um procedimento de apreensão, compreensão e análise de documentos dos mais variados tipos (Sá-Silva et al., 2009). Esta recolha documental protagonizada neste estudo incide principalmente sobre documentos oficiais de acesso livre – planos estratégicos, planos de atividades, relatórios de prestação de contas, regulamentos internos e os estatutos da instituição. Esta recolha demonstra-se particularmente importante uma vez que permite uma aproximação ao contexto do objeto de estudo e paralelamente promove a preparação fundamentada para responder a objetivos da investigação. Assim, a recolha documental é um procedimento de pesquisa com características específicas e com finalidades de investigação muito próprias, podendo ser também utilizada como uma técnica que permite complementar, através de validação e aprofundamento de dados obtidos por meio de outros procedimentos como entrevistas, questionários e observação (Godoy, 1995a).

A recolha documental e a recolha bibliográfica não se confundem. No entanto, se for considerada uma classificação baseada no tipo de fontes, considera-se importante esclarecer como se procedeu à recolha bibliográfica, que pode também ser integrada, de forma mais geral em recolha documental. As fontes podem ser divididas em dois grupos principais: fontes bibliográficas (livros, artigos científicos, periódicos especializados) e fontes não bibliográficas (relatórios de instituições, arquivos públicos, registos audiovisuais). Para garantir a confiabilidade dos dados recolhidos, é essencial que o investigador considere a autoria, a data de publicação, a relevância e o contexto de produção do documento (Gil, 2010).

No que concerne à recolha bibliográfica da investigação, esta começa com a definição clara dos objetivos da pesquisa, uma vez que eles direcionam a pesquisa pelos documentos relevantes. Nesse sentido, a pesquisa deve partir de um levantamento bibliográfico preliminar, onde o investigador consulta fontes gerais para entender o tema em questão. A partir desse ponto inicial, é possível fazer uma pesquisa mais aprofundada em fontes específicas. No caso, a pesquisa recorreu a várias fontes: livros, artigos em revistas científicas, legislação e informação em publicações governamentais (nacionais e internacionais). Relativamente aos formatos de pesquisa, foram usados: o formato impresso (livros de capa dura e/ou mole) e o formato digital (por ex. repositórios científicos digitais, site de organismos internacionais, site da CERCIPORTALEGRE).

Neste estudo, a recolha documental (associada a fontes não bibliográficas) visa contribuir para a resposta a um dos objetivos específicos do estudo: caracterizar lacunas nas respostas formais existentes e efetuar propostas para o futuro. Neste sentido, é feita uma compilação de informação constante nos documentos orientadores e estruturantes da CERCIPORTALEGRE, de maneira a caracterizar a instituição, a sua região, contexto, utentes e famílias (Apêndice E).

5. Técnicas e instrumentos de análises de dados

A análise de dados é o processo de interpretar e organizar informações recolhidas, visando gerar conhecimento e responder às questões do estudo. Esta análise envolve técnicas específicas, que podem ser quantitativas ou qualitativas, para transformar dados brutos em resultados significativos. Esta etapa é essencial para validar hipóteses e construir explicações com base nas evidências obtidas (Creswell, 2009). A análise de conteúdo representa uma excelente opção para explorar e analisar dados provenientes de comunicações, tentando compreender o significado e o sentido da mensagem que transcende a leitura comum (Cardoso et al., 2021).

Sendo este um estudo de carácter misto, procura obter dados descritivos acerca de pessoas, lugares e processos de interação através do contacto direto do investigador com a situação a ser estudada, bem como compreender esses fenómenos segundo a perspetiva dos participantes, pelo que a análise de conteúdo se revela como uma técnica de análise de dados valiosa para o estudo (Godoy, 1995b). Esta tipologia de análise tem um significado determinante no estudo, sendo que permite interpretar o conteúdo de um conjunto alargado de comunicações. Neste sentido, a análise de conteúdo desempenha um papel importante nas investigações no campo das pesquisas sociais, uma vez que analisa com profundidade a questão da subjetividade reconhecendo a não neutralidade da interação entre o investigador, contexto e objeto de pesquisa (Cardoso et al., 2021).

Relativamente à questão da subjetividade, Moraes (1999) defende que, de certa forma, a análise de conteúdo pode ser uma interpretação pessoal do investigador relacionada com a perceção que este tem dos dados. Acrescenta que não é possível uma leitura neutra, objetiva e completa uma vez que os valores e linguagem da situação analisada bem como a linguagem cultural do investigador, assim como os seus significados, exercem uma influência da qual o investigador não consegue fugir. Segundo o mesmo autor, a questão dos múltiplos significados de uma mensagem e das múltiplas possibilidades de análise que são possíveis estão intimamente ligadas ao contexto.

O contexto dentro do qual se analisam os dados deve ser explicitado em qualquer Análise de Conteúdo. Embora os dados estejam expressos diretamente no texto, o contexto precisa ser reconstruído pelo pesquisador. Isto estabelece certos limites. Não é possível incluir, nessa reconstrução, todas as condições que coexistem, precedem ou sucedem a mensagem, no tempo e no espaço. Não existem limites lógicos para delimitar o contexto da análise. Isto vai depender do pesquisador, da disciplina e dos objetivos propostos para a investigação, além da natureza dos materiais sob análise (Moraes, 1999, p. 3).

Neste sentido, verifica-se que a análise de conteúdo se caracteriza como uma abordagem metodológica crítica e apoiada numa conceção que reconhece o papel ativo do sujeito na produção de conhecimento. Esta técnica de análise de dados tem como ponto de partida a mensagem, que pode ser verbal (oral ou escrita), gestual, silenciosa, figurativa, documental ou diretamente provocada (Puglisi & Franco, 2005).

Assim, a análise de conteúdo torna-se pertinente para o estudo uma vez que pretende analisar os sentidos e significados das comunicações estabelecidas, considerando as condições de quem produz a mensagem (emissor e o seu contexto), assim como de quem a recebe e os efeitos que ela produz, com a finalidade de melhor se compreender e interpretar a realidade (Cardoso et al., 2021).

Com a finalidade de guiar a análise de conteúdo, o investigador criou grelhas de análise de informação, associada aos objetos da recolha documental (Apêndice E) e também às entrevistas semiestruturadas (Apêndice F), estas estão diretamente associadas aos objetivos e dimensões dos conceitos da investigação.

Para dar resposta ao primeiro objetivo específico (Identificar e caracterizar o perfil do cuidador familiar da pessoa com DID) estabeleceram-se seis categorias: idade; estado civil; grau de parentesco; situação profissional; habilitações académicas e local de residência.

Relativamente ao segundo objetivo específico (Descrever as necessidades e expectativas dos cuidadores familiares para o futuro relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e do indivíduo com DID) foram criadas três categorias: garantia de continuidade dos cuidados e bem-estar do familiar; institucionalização do familiar no futuro e papel da instituição como rede de apoio futura. Estas categorias pretendem refletir as preocupações manifestadas pelos cuidadores familiares acerca de como assegurar o cuidado contínuo e bem-estar do familiar, quando ambos estiverem mais velhos e sem capacidade para garantir os cuidados básicos. Além disso, pretendem também espelhar a necessidade da

institucionalização futura, assim como de que forma os cuidadores familiares perspetivam a atuação da CERCIPORTALEGRE como rede de apoio formal.

No que diz respeito ao quarto objetivo específico (Caraterizar lacunas nas respostas formais existentes e efetuar propostas para o futuro) criaram-se três categorias: propostas e expectativas para o futuro; rede de apoios formais complementares e lacunas nas respostas formais existentes. Estas categorias foram criadas com o propósito de permitir agrupar as respostas dos cuidadores familiares segundo as suas sugestões associadas aos serviços e estrutura das respostas formais, identificar as instituições que estão envolvidas na rede de apoio formal de cada família e identificar os problemas enfrentados como lacunas nas respostas formais existentes.

Associado ao quinto objetivo específico (Analisar os principais constrangimentos das famílias que cuidam de pessoas com DID relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo) foram criadas as categorias: perceção do cuidador relativamente ao seu próprio envelhecimento; perceção do cuidador acerca do envelhecimento da pessoa com DID e a sua aceitação; impacto das mudanças associadas ao envelhecimento do familiar no cuidado prestado; e envelhecimento do cuidador associado ao desempenho das tarefas de cuidado; planeamento do cuidado futuro no contexto do envelhecimento conjunto. Estas categorias pretendem refletir como os cuidadores vivenciam o seu processo de envelhecimento, como vivenciam o processo de envelhecimento da pessoa de quem cuidam, quais as mudanças que ocorrem, e como é que isso afeta a rotina e o processo associado aos cuidados informais, assim como o planeamento do cuidado futuro associado ao envelhecimento de ambos.

Relativamente ao sexto objetivo específico (Identificar e analisar os cuidados prestados pelas famílias e a sua relação com a instituição – cuidado formal) foram criadas as categorias: cuidados familiares prestados; rede informal de apoio familiar; papel da CERCIPORTALEGRE como suporte formal na organização da vida diária e bem-estar emocional das famílias que apoia. Com estas categorias pretendeu-se retratar os cuidados diários associados a cada família, a rede de apoio informal de cada uma e de que maneira a CERCIPORTALEGRE contribui para a sua organização diária e bem-estar emocional das famílias.

Cada uma das categorias acima referidas está associada a perguntas feitas no decorrer das entrevistas aos cuidadores familiares resultando numa codificação consoante a categoria em que se inserem (Apêndice F).

Quanto aos inquéritos por questionário, atendendo ao reduzido número de inquiridos, foi efetuada uma análise com recurso a estatística descritiva simples e de

análise qualitativa do conteúdo das respostas empreendidas de maneira a dar resposta ao terceiro objetivo específico (mapear as expectativas das pessoas com DD relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador) (Apêndice D).

6. A Ética na investigação

A ética em pesquisas sociais constitui-se como uma questão de extrema relevância, especialmente num contexto em que o impacto da investigação transcende o campo académico, estendendo-se à sociedade como um todo. A responsabilidade do investigador vai além da recolha de dados e a sua respetiva análise, abrangendo uma série de considerações sobre como as informações são obtidas, tratadas e utilizadas, além de refletir sobre as implicações sociais dos seus resultados. A ética na pesquisa social pode ser definida como um conjunto de princípios e normas que guiam o investigador para garantir a dignidade, o respeito e a integridade dos sujeitos envolvidos, bem como o compromisso com a verdade e o bem-estar social (Wiles, 2013). Relaciona-se diretamente com o respeito pelos direitos dos participantes, honestidade nas práticas de pesquisa e com a responsabilidade para com as consequências das descobertas científicas. Assim, o investigador tem a responsabilidade de refletir acerca de como a sua investigação pode contribuir para o fortalecimento de práticas sociais mais justas e equitativas (Wiles, 2013).

Neste sentido, a investigação deve ser realizada com a máxima objetividade possível, o investigador deve distanciar-se das suas próprias crenças e valores pessoais, adotando uma postura de objetividade nas análises, ao mesmo tempo que reconhece as suas próprias limitações e predispõe-se a questionar as suas pressuposições. Este princípio, no entanto, não deve ser confundido com a ideia de que a pesquisa é completamente desvinculada de valores. O investigador deve estar consciente de suas posições, mas também deve procurar compreender a realidade de maneira científica e imparcial (Fortin, 1996).

Um dos pilares da ética nas pesquisas sociais é o consentimento informado, que exige que os participantes da pesquisa compreendam plenamente o que está a ser investigado, os objetivos do estudo, os possíveis riscos envolvidos e como suas informações serão utilizadas. O consentimento informado não deve ser apenas uma formalidade, mas um processo contínuo durante todo o estudo. Este deve ser compreensível, transparente e voluntário, respeitando a autonomia do participante e garantindo que ele possa ser retirado do estudo a qualquer momento sem que haja consequências negativas. Além disso, é essencial que o investigador comunique de maneira clara os objetivos do estudo, os métodos utilizados e as formas de proteção dos dados recolhidos.

Em qualquer investigação a privacidade e a confidencialidade dos dados recolhidos são questões fundamentais. O uso de informações pessoais ou sensíveis exige que o investigador tome medidas para garantir a segurança dos dados dos participantes, evitando a exposição indevida, respeitando a identidade de quem participa. Este processo é indispensável para proteger os indivíduos de possíveis danos, discriminação ou estigmatização.

A investigação, nomeadamente ao nível social pela sua própria natureza, pode envolver riscos para os participantes. Esses riscos podem ser emocionais, sociais ou físicos, e é responsabilidade do investigador minimizá-los ao máximo. A proteção dos participantes deve ser priorizada, especialmente quando os estudos envolvem grupos vulneráveis, como populações marginalizadas, minorias ou indivíduos em situação de vulnerabilidade (Fortin, 1996).

A ética em investigação social não é um conjunto estático de normas, mas uma prática dinâmica que envolve o compromisso com a justiça, a responsabilidade e o respeito pelos participantes. Estes princípios éticos devem estar presentes em todas as fases do processo de pesquisa, desde o planeamento à análise e discussão dos resultados.

Para garantir que a pesquisa social é conduzida de forma justa e respeitosa, é essencial que o investigador adote práticas que protejam os direitos dos participantes, promovam a transparência e o consentimento como um compromisso contínuo e reflexivo, que pretende equilibrar a busca pelo conhecimento com a responsabilidade e o respeito aos indivíduos e à sociedade (Fortin, 1996; Wiles, 2013).

Neste estudo, pretendeu-se ter em conta os princípios éticos acima descritos em todas as fases do estudo. Ao nível da entrevista e dos inquéritos por questionário, são apresentados e explicados os consentimentos informados dando a conhecer ao participante os objetivos de estudo, todos os seus direitos como participante e deveres do investigador (Apêndice G). Relativamente às pessoas com DID também a estas foi, claramente, questionada a sua vontade de participar no estudo como pessoa singular, tendo sido, ainda, solicitada autorização para a sua participação no estudo ao seu responsável legal (Apêndice G). Além disso, a explicação dos objetivos e tema do estudo, assim como os direitos do participante e deveres do investigador são apresentados de maneira clara e objetiva à pessoa com DID.

Neste estudo em particular, para garantir o anonimato dos participantes foram usados nomes fictícios ao nível da transcrição das entrevistas.

Um outro elemento que é necessário expor na dimensão ética prende-se com o facto de o investigador agir como técnico superior (psicomotricista) na organização em estudo. Quando o investigador assume simultaneamente o papel de técnico da

organização, impõe-se uma vigilância epistemológica rigorosa, a fim de garantir a integridade do processo investigativo. Esta dupla condição pode gerar tensões entre a proximidade prática e a distância analítica necessária à produção de conhecimento científico. A implicação direta nas dinâmicas institucionais, na definição de problemas ou mesmo na implementação de soluções, pode comprometer a objetividade e favorecer vieses, tanto na recolha como na interpretação dos dados. Assim, tornou-se essencial desenvolver mecanismos contínuos associados à clarificação de posicionamentos e explicitação dos seus enquadramentos teórico-metodológicos, salvaguardando a credibilidade e a validade do conhecimento produzido, como é disso exemplo a construção de instrumentos de investigação baseados na pesquisa bibliográfica e a triangulação de métodos e técnicas usadas na investigação ou a partilha.

Parte III – Contexto empírico

1. Caracterização sociodemográfica do município de Portalegre

Tendo presente que o fenómeno do envelhecimento e da deficiência são fenómenos centrais nesta investigação, nesta parte da dissertação aborda-se a realidade demográfica do concelho de Portalegre, destacando a sua localização geográfica no Alentejo e a divisão administrativa em seis freguesias. Com base em dados recentes, apresenta-se o número de habitantes e a sua distribuição etária, salientando-se a tendência de envelhecimento da população. Sublinha-se também o aumento significativo de pessoas com dificuldades funcionais, o que reforça a necessidade de uma reflexão crítica sobre os desafios sociais e estruturais que esta realidade impõe.

Portalegre é uma cidade portuguesa, situada na região do Alentejo, na sub-região do Alto Alentejo. A sub-região do Alto Alentejo é composta por 15 municípios: Alter do Chão, Arronches, Avis, Campo Maior, Castelo de Vide, Crato, Elvas, Fronteira, Gavião, Marvão, Monforte, Nisa, Ponte de Sor, Portalegre e Sousel.

Segundo dados do PORDATA, referentes ao ano de 2021, o concelho de Portalegre apresenta uma área total de 447 km² e está dividido em seis freguesias: Alagoa; Alegrete; Urra; União das Freguesias de Reguengo e São Julião; União das Freguesias de Ribeira de Nisa e Carreiras; União de Freguesias de Sé e São Lourenço. Em conjunto, nestas freguesias, residem um total de 22342 habitantes. Percentualmente esta população pode dividir-se em três grandes grupos: jovens (menos de 15 anos); população em idade ativa (dos 15 aos 64 anos); idosos (65 ou mais anos). Desta forma, o grupo percentualmente dominante no território de Portalegre é o grupo de população em idade ativa, representando 60,3% da população total. Por outro lado, o grupo com a percentagem mais baixa é o grupo da população jovem que representa 12,1% da população total. A população idosa representa 27,5% da população total do município (PORDATA, 2021).

Tendo em conta estes valores, e comparando as percentagens de jovens com a percentagem de idosos, podemos concluir que o concelho de Portalegre é um concelho extremamente envelhecido. O território de Portalegre apresenta um índice de envelhecimento (n.º de idosos para cada 100 jovens) de 227, um número bastante superior ao índice de envelhecimento nacional, em que para cada 100 jovens existem 183 idosos (PORDATA, 2021). Torna-se também importante refletir que o valor do índice de envelhecimento tem tendência para aumentar. Tal como mostra a comparação dos dados de 2011 com os de 2021, conclui-se que a percentagem de população jovem tem vindo a diminuir, sendo que em 2011 apresentava o valor de

13,2% e em 2021 o valor de 12,1%. Por outro lado, a população idosa do concelho tem vindo a aumentar, uma vez que em 2011 apresentava um valor de 23,6% e em 2021 o valor de 27,5% (PORDATA, 2021). Desta forma, pode concluir-se que o município de Portalegre, apesar de já ser envelhecido, demonstra tendência para envelhecer cada vez mais.

Segundo os dados do Instituto Nacional de Estatística (2024) existem 12 409 habitantes com dificuldades em Portalegre. Deste total, 2 600 pessoas apresentam dificuldade em ouvir, 5 808 em ver, 1 707 em caminhar ou subir escadas, 1 120 têm dificuldade em tomar banho ou vestir-se sozinhas e 837 têm dificuldade em compreender os outros ou fazer-se compreender. Estes números refletem um cenário bastante mais abrangente do que os dados reportados em 2001, indicando um aumento expressivo, possivelmente justificado por mudanças demográficas, metodológicas e, sobretudo, pela maior consciência social resultante da adoção da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Esta convenção representa um marco fundamental para a redefinição da deficiência, promovendo uma visão baseada nos direitos humanos e na inclusão.

2. Caracterização CERCIPORTALEGRE

Com o aumento da esperança média de vida das pessoas com deficiência e com o aumento do conhecimento de casos foram sendo criados vários equipamentos de resposta focados na resposta às necessidades específicas desta população e das suas famílias (Veiga, 1998).

Este estudo, sendo um estudo de caso que assenta na compreensão das necessidades e expectativas das famílias no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência institucionalizada num CACI, é um estudo elaborado na CERCIPORTALEGRE, uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) que se insere no concelho de Portalegre. Não obstante se focar nesta instituição, torna-se pertinente apresentar outras instituições similares ao nível das respostas e equipamentos no distrito de Portalegre. Desta forma, no distrito de Portalegre existem, para além do CACI da CERCIPORTALEGRE, outros seis equipamentos similares: Centro de Recuperação Infantil de Ponte de Sor (CRIPS); Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) de Elvas; APPACDM de Portalegre; Lar Residencial e CACI de Marvão, em Santo António das Areias (pertencentes à APPACDM de Portalegre); CACI do Centro de Bem Estar Social de Arronches; CACI de Sousel (Carta social, s.d.).

O foco do estudo centra-se na CERCIPORTALEGRE, nomeadamente ao nível da sua resposta de CACI. A CERCIPORTALEGRE – Cooperativa de Educação e Reabilitação De Cidadãos com Incapacidades de Portalegre, CRL foi constituída por escritura pública a 18 de junho de 1980 e posteriormente considerada uma Instituição de Utilidade Pública em 23 de dezembro de 1999, sendo equiparada a IPSS. Esta instituição foi constituída por particulares, sem fins lucrativos e com a finalidade de dar uma expressão organizada ao dever moral de justiça e de solidariedade, que se rege pela sua Missão, Visão, Valores e Política de qualidade (CERCIPORTALEGRE, 2024a).

A Missão da CERCIPORTALEGRE é “dar resposta às necessidades e expectativas da população com deficiência e/ou incapacidade, disponibilizando apoio em diferentes domínios de intervenção, com base numa rede de parcerias estratégicas de modo a potenciar a autonomia e a qualidade de vida dos/as Utentes” (CERCIPORTALEGRE, 2024a, p. 7). Relativamente à Visão desta organização diz respeito ao ambicionar ser uma “referência sustentável nos serviços prestados, aliando qualidade e práticas inovadoras na promoção dos direitos individuais e de cidadania dos utentes, garantido a satisfação de todas as partes interessadas” (CERCIPORTALEGRE, 2024a, p. 7). No que diz respeito aos Valores, esta organização aponta a “Responsabilidade e Competência; Credibilidade e Ética Profissional; Respeito pelos Compromissos; Valorização da condição humana; Dedicção; Ambição; Inovação; Solidez e Eficácia” (CERCIPORTALEGRE, 2024a, p. 7). No que concerne à política de qualidade é defendido que

a melhor forma de assegurar a qualidade dos serviços passa por controlar o compromisso com a satisfação das necessidades e expectativas dos utentes e de todas as partes interessadas, numa perspectiva de melhoria contínua dos processos, desenvolvendo uma gestão eficaz que vise a sustentabilidade da instituição (CERCIPORTALEGRE, 2024a, p. 7).

Neste sentido a CERCIPORTALEGRE tem como finalidade principal a solidariedade social e assim propõe-se, na sua ação, a responder às necessidades sociais, em especial das crianças, jovens, adultos e com deficiência ou incapacidade. Esta organização promove a defesa dos direitos individuais e o exercício de uma cidadania em pleno da população com que trabalha, nomeadamente no que diz respeito à promoção do direito à igualdade de oportunidades. Para isso, pretende atuar através da prevenção, sensibilização, maximização de competências e capacidades pelo desenvolvimento de atividades enriquecedoras a nível inter e intraindividual que fomentem uma comunidade orientada pelo otimismo e não discriminação (CERCIPORTALEGRE, 2024a).

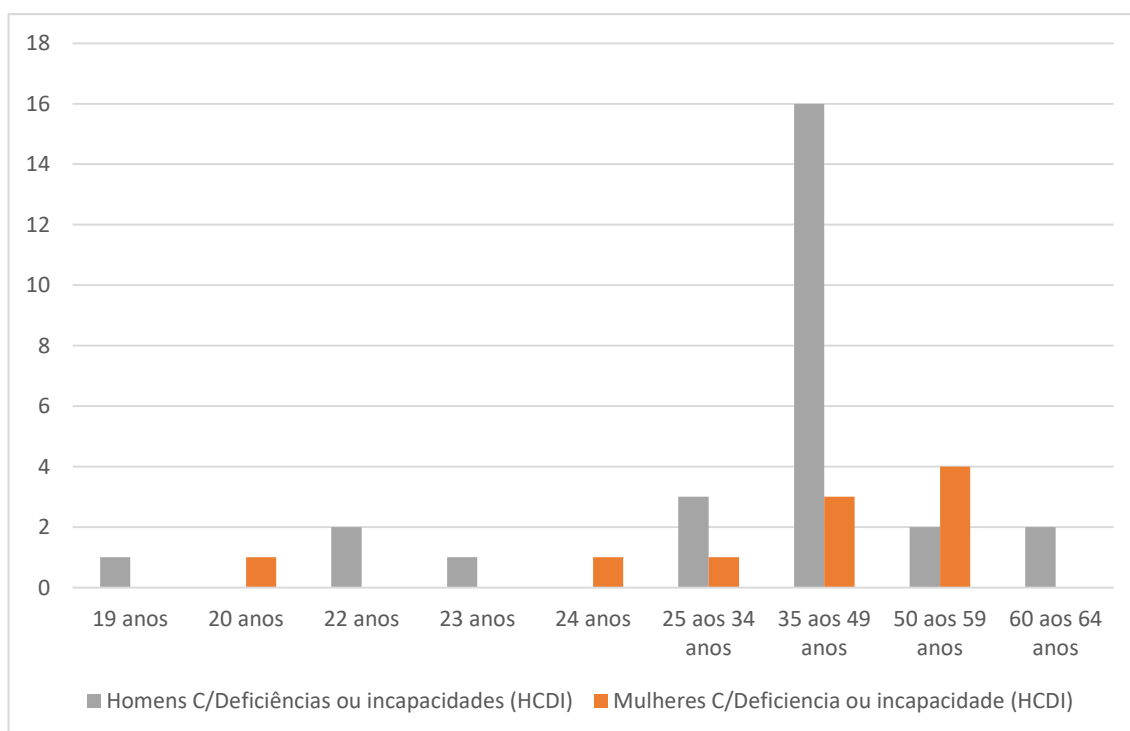
No que concerne às Respostas Sociais, a CERCIPORTALEGRE dispõe de um Estabelecimento da Educação Especial – Valência Educativa; Lar Residencial; Centro de Reabilitação e Formação Profissional; Centro de Atividades para a Capacitação e Inclusão. Esta última é a resposta sobre qual o estudo incide (CERCIPORTALEGRE, 2024a).

A área geográfica de atuação da CERCIPORTALEGRE é sobretudo o distrito de Portalegre, sendo os concelhos de maior incidência: Portalegre, Alter do Chão, Arronches, Campo Maior, Castelo de Vide, Crato, Elvas, Gavião, Marvão, Monforte e Nisa (CERCIPORTALEGRE, 2024a).

Relativamente ao CACI, a CERCIPORTALEGRE tem um acordo de cooperação assinado com o Centro Distrital de Segurança Social de Portalegre, com a capacidade e frequência de 37 utentes. Destes 37 utentes, 27 são do género masculino e 10 são do género feminino. Os utentes residem em diferentes concelhos do distrito de Portalegre, tais como: Alter do Chão, Arronches, Castelo de Vide, Crato, Marvão, Nisa, sendo na sua maioria do concelho de Portalegre (CERCIPORTALEGRE, 2024b).

Figura 2

Número de utentes por idade e género a frequentar o CACI



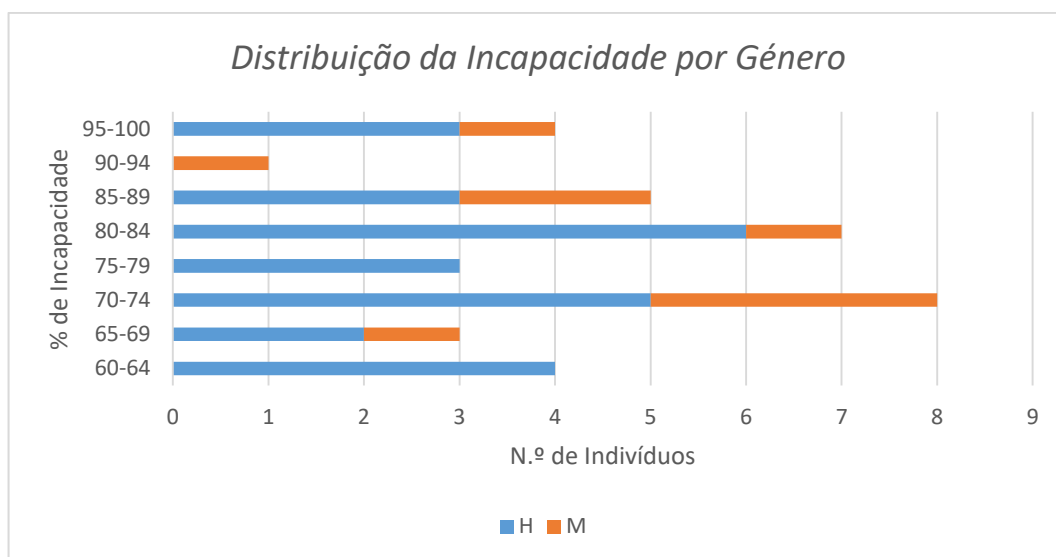
Nota. CERCIPORTALEGRE, 2024b

Segundo os dados do gráfico apresentado no Relatório de atividades do CACI de 2024, a CERCIPORTALEGRE apoia utentes dos 18 aos 63 anos, sendo que na

sua maioria situam-se na faixa etária dos 35 aos 49 anos, com predominância do género masculino (CERCIPORTALEGRE, 2024b).

Figura 3

Distribuição da percentagem de incapacidade por género



Nota. CERCIPORTALEGRE 2024b

O gráfico apresentado demonstra a distribuição das percentagens de incapacidade por género dos utentes da CERCIPORTALEGRE. Segundo estes dados a maioria dos utentes apresenta percentagens de incapacidade entre os 70% e os 80% sendo que o género masculino é o mais representado nestes escalões. Além disso, importa refletir acerca da diversidade de percentagens que demonstram a complexidade e heterogeneidade desta população, das situações específicas de cada utente e incapacidades atendidas na instituição. Esta situação reforça a importância das respostas diferenciadas e adaptadas às necessidades de cada utente (CERCIPORTALEGRE, 2024b). Neste sentido é fundamental a existência de uma equipa multidisciplinar que promova o correto funcionamento institucional e dê resposta às necessidades e especificidades da população heterogénea com que o CACI da CERCIPORTALEGRE atua.

No que diz respeito aos recursos humanos do CACI da CERCIPORTALEGRE existem as seguintes categorias profissionais:

- Assistente social (2);
- Técnico de Reabilitação Psicomotora (2);
- Terapeuta Ocupacional (1);
- Ajudante de ação direta (3);
- Monitor (4);

- Trabalhador auxiliar de serviços gerais (5);
- Cozinheira/o (1);
- Ajudante de cozinha (1);
- Motorista de pesados (1);
- Escriturária/o (2);
- Contabilista certificada/o (1);
- Fisioterapeuta (serviço externo) (1).

As atividades e dinâmicas associadas ao CACI são alicerçadas e orientadas por um plano anual de atividades que estabelece com precisão e pormenor as atividades a serem desenvolvidas durante o ano. Este plano de atividades visa dar resposta às necessidades e expectativas dos utentes assim como dar resposta às suas dificuldades e especificidades numa perspetiva de evolução contínua e holística das suas competências. Este plano anual de atividades orienta-se segundo objetivos operacionais que pretendem promover ações de formação adequadas às necessidades identificadas para a melhoria dos serviços prestados; aumentar o grau de satisfação dos colaboradores; promover uma cultura institucional alicerçada nas qualidades dos serviços prestados; promover a participação e o envolvimento das famílias/partes interessadas na instituição; aumentar as parcerias estratégicas; fomentar uma cultura promotora da criatividade e inovação; criar estratégias de marketing de divulgação da instituição; reforçar uma dinâmica organizacional orientada para os utentes; dar continuidade à dinâmica de *empowerment* orientada para os utentes; garantir a dinâmica da igualdade de género, oportunidades e direitos (CERCIPORTALEGRE, 2025).

Além dos seus colaboradores, a CERCIPORTALEGRE também conta com a participação de voluntários, sendo que o voluntário é a pessoa que, de forma livre, desinteressada e responsável, se compromete, segundo as suas aptidões e características e no seu tempo livre, a realizar ações de voluntariado no âmbito das atividades da CERCIPORTALEGRE na prossecução dos fins organizativos da instituição, com um mínimo de horas de trabalho voluntário, de acordo com as condições definidas pela Direção e com a obrigação de cumprir com as normas estabelecidas (CERCIPORTALEGRE, 2017).

Adicionalmente às atividades estruturadas, a CERCIPORTALEGRE poderá também desenvolver e prosseguir, de modo secundário, outros fins não lucrativos compatíveis com os seus objetivos, missão e valores, e desenvolver atividades de natureza meramente instrumental, através de diferentes entidades jurídicas por si criadas, mesmo que em parceria. Exemplos destas respostas adicionais que contribuem para a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência,

nomeadamente o desenvolvimento socioeconómico da população, são o comércio a retalho de lembranças e artesanato; comércio a retalho de produtos alimentares; encadernações rápidas e encadernações a pele e outras encadernações, serviço de fotocópias e serviço mediador dos jogos da Santa Casa da Misericórdia (CERCIPORTALEGRE, 2019).

Sendo a CERCIPORTALEGRE uma cooperativa, a mesma é composta por um número variável e ilimitado de cooperadores. Importa realçar a importância dos órgãos sociais que são a assembleia geral, a direção e o conselho fiscal. Os titulares desses órgãos são eleitos em assembleia geral e a duração de mandato é de quatro anos, devendo proceder-se à sua eleição no mês de dezembro do último quadriénio (CERCIPORTALEGRE, 2019).

A direção é o órgão de administração e representação da CERCIPORTALEGRE, constituída por um número ímpar de membros, com um limite máximo de cinco elementos e mínimo de três, dos quais um presidente, um tesoureiro, um secretário, 1.º suplente e 2.º suplente. O presidente da direção só pode ser eleito consecutivamente para três mandatos e não é permitido aos membros dos órgãos sociais o desempenho simultâneo de mais de um cargo (CERCIPORTALEGRE, 2019).

O conselho fiscal é o órgão de controlo e fiscalização podendo, nesse âmbito, efetuar aos restantes órgãos, as recomendações adequadas associadas ao cumprimento da lei, dos estatutos e dos regulamentos internos. É composto por três membros, dos quais um presidente e dois vogais (CERCIPORTALEGRE, 2019).

A assembleia geral é o órgão supremo da CERCIPORTALEGRE e as suas deliberações são obrigatórias para os restantes órgãos e para todos os cooperadores. Esta é composta por todos os cooperadores no pleno gozo dos seus direitos e deveres estatutários. Compete à assembleia geral deliberar acerca de várias matérias e importa realçar a importância que lhe é atribuída na apreciação e votação anual do orçamento, plano anual de atividades e relatório de contas. Neste sentido a assembleia geral reúne em sessões ordinárias (no final de cada mandato para eleições dos órgãos sociais e obrigatoriamente duas vezes em cada ano para votação e apreciação do orçamento, plano anual de atividades e relatório de contas) e em sessões extraordinárias (quando convocada pelo presidente da mesa da assembleia geral, por iniciativa deste, a pedido da direção ou do conselho fiscal, ou a requerimento de, pelo menos, trinta cooperadores no pleno gozo dos seus direitos) (CERCIPORTALEGRE, 2019).

Relativamente ao regime financeiro, as contas do exercício da CERCIPORTALEGRE obedecem ao regime da normalização contabilística para as instituições do setor cooperativo não lucrativo legalmente aplicável. Além disso, essas

contas são aprovadas pelos respetivos órgãos sociais. As receitas que constituem o património da CERCIPORTALEGRE são: as quotas dos cooperadores; os subsídios do Estado ou de organismos oficiais; as participações dos utentes; os rendimentos de bens próprios; as doações, legados, heranças e respetivos rendimentos; os donativos e produtos de festas ou subscrições; quaisquer outras receitas eventuais (CERCIPORTALEGRE, 2019).

Neste sentido, a CERCIPORTALEGRE apresenta-se como uma instituição bem estruturada, dinâmica, transparente e em constante interação com todos os seus utentes, famílias, colaboradores e cooperadores.

Parte IV - Análise de Resultados

A presente parte da dissertação tem como finalidade apresentar e analisar os resultados obtidos a partir do estudo empírico realizado junto das pessoas com DID que integram o CACI da CERCIPORTALEGRE e dos seus cuidadores familiares.

A interpretação dos dados é orientada pelos referenciais teóricos previamente apresentados, nomeadamente os conceitos de envelhecimento biopsicossocial, envelhecimento ativo, cuidados formais e informais, e o modelo biopsicossocial da deficiência. Assim, esta parte visa não apenas descrever os resultados obtidos, mas também interpretá-los à luz das dinâmicas sociais, afetivas e institucionais que moldam o quotidiano dos cuidadores informais. O estudo visa ainda apontar limites e potencialidades nas respostas empreendidas, com especial destaque para o papel desempenhado pela organização CERCIPORTALEGRE, enquanto estrutura de suporte central para estas famílias.

Nesta parte do trabalho serão apresentados: i) as perspetivas de cuidadores de pessoas com DID; ii) as perspetivas de pessoas com DID; e iii) o cruzamento entre ambas as perspetivas.

1. Perspetivas de cuidadores de pessoas com DID

A análise desenvolvida neste primeiro ponto integra cinco dimensões fundamentais: a caracterização do perfil do cuidador familiar; as necessidades e expectativas para o futuro dos cuidadores familiares; as lacunas identificadas nas respostas formais existentes; a perceção e os constrangimentos do envelhecimento simultâneo; e, por fim, o tipo e a intensidade dos cuidados prestados em contexto familiar bem como a relação de confiança estabelecida com a CERCIPORTALEGRE. Estas dimensões, articuladas com o modelo biopsicossocial e com os referenciais do envelhecimento ativo, revelam um panorama em que os cuidadores informais, progressivamente sobrecarregados e desprovidos de alternativas institucionais reais, sublinham a urgência de soluções integradas, flexíveis e afetivamente consistentes, conforme se explicitará de seguida.

1.1. Caracterização do perfil do cuidador familiar

Como referido anteriormente, a investigação tinha como objetivo caracterizar o perfil do cuidador familiar da pessoa com DID e, no contexto do enquadramento teórico, diversos autores evidenciam que os cuidadores podem ser familiares, mas também outras pessoas que não familiares. Para além disso, foi tido em conta que os indivíduos possuem vivências e trajetórias de vida muito diversas e que estas condicionam as representações sobre o envelhecimento. Neste sentido, relativamente

aos cuidadores informais verifica-se um perfil heterogéneo nas diferentes dimensões exploradas: idade, estado civil, parentesco, situação profissional, escolaridade e local de residência.

Tabela 2

Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares

| Inquirido | Idade | Estado civil | Parentesco | Situação profissional | Escolaridade | Local de residência |
|-----------|------------|--------------|------------|------------------------|--------------|---------------------|
| I1 | 53 | Casada | Cunhada | Cabeleireira | 6.º ano | Portalegre |
| I2 | 70 | Casado | Pai | Aposentado | 10.º ano | Portalegre |
| I3 | 65 | Casada | Irmão | Assistente operacional | 4.º ano | Portalegre |
| I4 | 60 | Casada | Irmã | Monitora | 12.º ano | Portalegre |
| I5 | 84 e 86 | Casados | Pais | Reformados | 4.º ano | Alter do chão |
| I6 | 57 | Divorciada | Prima | Professora | Licenciatura | Portalegre |

Nota. Elaboração própria, com base nas entrevistas semiestruturadas aplicadas aos familiares

No que diz respeito às idades dos cuidadores informais, estas variam entre os 53 e os 86 anos, refletindo uma faixa etária heterogénea, em que alguns dos cuidadores se encontram em fase de vida distante da reforma, outros na transição para a reforma e outros ainda existem que há longo período, estão na situação de reforma. Tendo presente a idade dos utentes (Tabela 1) identificam-se alguns casos (3) de envelhecimento simultâneo dos familiares e pessoa com DID. No que concerne ao estado civil dos cuidadores informais verifica-se que estes são predominantemente casados, sendo apenas um divorciado. Relativamente à situação profissional a maior parte dos cuidadores possui uma situação perante o trabalho caracterizada pela atividade, ou seja, são pessoas ativas no mercado de trabalho; apenas dois casos estão reformados (inatividade).

Relativamente ao grau de parentesco entre cuidadores e pessoa cuidada, existe uma situação caracterizada por diversidade e heterogeneidade. Deste modo, os cuidadores têm graus de extrema proximidade – pais, irmãos – as também se evidenciam relações familiares mais afastadas, como prima, por exemplo. Esta diversidade está associada às características específicas da amostra, uma vez que se pretendeu garantir a diversidade na mesma, tendo em conta a heterogeneidade dos sujeitos presentes neste estudo. Neste sentido, procurou-se uma representatividade

social, de maneira a garantir que a investigação abordasse a realidade do fenómeno a ser estudado, no contexto específico em que este se insere.

Ao nível da escolaridade também é apresentada uma grande heterogeneidade, o grau de escolaridade varia entre o quarto ano e o ensino superior. No que concerne ao local de residência verifica-se uma predominância na cidade de Portalegre, sendo que apenas num dos casos o local de residência é fora da cidade (Alter do Chão).

Em sùmula, pode afirmar-se que o perfil sociodemogràfico do cuidador informal é caracterizado por uma faixa etària envelhecida, com laços familiares variados e cuja situaçãõ perante o trabalho manifesta diversidade, evidenciando heterogeneidade socioprofissional.

1.2. O que esperam e precisam os cuidadores familiares

Um dos objetivos específicos da investigação é identificar as necessidades e expectativas dos cuidadores familiares para o futuro relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e do individuo com DID. As entrevistas realizadas revelam desafios e preocupações comuns aos diferentes entrevistados, que podem ser agrupadas nas seguintes categorias:

- a) A garantia de continuidade dos cuidados e bem-estar do seu familiar;
- b) A institucionalização do familiar no futuro;
- c) O papel da instituição como rede de apoio futura.

De modo, mais pormenorizado, de seguida, analisam-se as evidências associadas aos desafios e preocupações manifestados relativamente ao envelhecimento simultâneo.

- a) A garantia de continuidade dos cuidados e bem-estar do seu familiar:

A respeito da garantia de continuidade dos cuidados e bem-estar do seu familiar, um dos entrevistados afirma: “Olha, gostava que ela fosse sempre assim bem-tratada, que recebesse sempre o carinho que ela transmite em casa de vocês e... que eu consiga aqui pô-la... não digo diariamente, mas aos pouquinhos. Ela ficando cá, a dormir, aos pouquinhos [ênfase]. Para bem-estar dela também, um dia mais tarde. Porque nós também vamos a envelhecer, não é?”. 11

É fundamental compreender que os cuidados informais emergem de uma relação de reciprocidade entre o cuidador e a pessoa cuidada, cuja autonomia se encontra comprometida. Esta relação, marcada pela proximidade afetiva e pela responsabilidade assumida, não decorre de qualquer acordo formal, o que contribui frequentemente para a invisibilidade social e institucional dos cuidadores informais, bem como das suas próprias necessidades e dificuldades. No caso específico do cuidado prestado à pessoa com deficiência, este papel exige uma constante

adaptação por parte do cuidador, tendo em conta as transições e alterações psicológicas e fisiológicas da pessoa cuidada, que tendem a intensificar-se com o avanço do processo de envelhecimento (Rogério, 2013). Neste sentido, uma das expectativas identificadas relaciona-se com a garantia dos cuidados e bem-estar do seu familiar, quando o cuidador familiar já não conseguir assegurar, por ele próprio, este bem-estar desejado ao longo do processo de envelhecimento do seu familiar.

b) A institucionalização do familiar no futuro

A respeito da institucionalização do familiar, um dos entrevistados afirma: “(...) Gostava muito que um dia, porque isto tem que acontecer [comoção], eu sei que a casa dele irá ser aquela. Se ele puder ficar lá, porque a preocupação maior é ele não ter alojamento lá e eu ter que o entregar para outro lado [comoção]. Porque para ele vai ser muito difícil e para mim vai ser um horror [ênfase]. Não sei. Pode ser que tudo se organize, Diogo.” I5.1

c) O papel da instituição como rede de apoio futura.

A respeito do papel da instituição como rede de apoio futura, um dos entrevistados afirma: “Sim... era ela ficar bem... conseguir que ela ficasse aqui na CERCI porque é a casa dela, como ela diz, é a casa dela [ênfase]. Porque dadas as nossas circunstâncias da vida, se calhar outro tipo de pessoas não pensava duas vezes e punha noutra instituição. Mas nós nem pensámos duas... não pensámos [ênfase]. Porque isso não está em causa, não está em cima da mesa [ênfase]. Porque nunca ia retirar a Ana (nome fictício) daqui e pôr noutra instituição, a não ser a CERCI, a casa dela [ênfase], como ela diz.”. I1

A preocupação com a escassez de vagas e com o reduzido número de estruturas de apoio é realçada pela maioria dos entrevistados (quatro dos seis). No que se refere à igualdade de acesso à proteção social, cuidados de saúde, educação e bens e serviços, incluindo a habitação, persiste uma lacuna significativa na legislação da União Europeia no que diz respeito à garantia de igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência. A ausência de medidas legislativas robustas e harmonizadas a nível europeu contribui para a manutenção de desigualdades estruturais e formas persistentes de discriminação. Esta realidade evidencia a urgência de novos avanços legislativos que assegurem uma inclusão efetiva e a plena participação das pessoas com deficiência em todas as dimensões da vida social (European Commission, 2021).

“Era aqui aquelas... Aquela residencial era residencial. Um lar para pais e filhos ou familiares e até o alargamento do lar.” I4

Para além disso, é observável o desejo de inclusão progressiva na residência, como diz um dos cuidadores: “(...) Ela ficando cá, a dormir, aos pouquinhos [ênfase].

Para bem-estar dela também, um dia mais tarde. Porque nós também vamos a envelhecer, não é?”. 11

Os dados revelam a existência de uma relação emocional forte entre todos os cuidadores e a instituição, sublinhada por todos como uma relação de muitos anos e vista como familiar. Contudo, manifesta-se a falta de planeamento estruturado para o envelhecimento conjunto dos utentes e cuidadores, tal como é mencionado por um dos cuidadores entrevistado: “Com o meu envelhecimento. Imaginemos que até posso chegar ali, cair e partir uma perna que não sou capaz de cuidar dela como cuido no dia-a-dia, não é? Preciso do apoio de alguém. E isso eu acho que aqui está muito mal.” 14

Apesar, do envelhecimento, muitas vezes não ser entendido como um processo que ocorre ao longo da vida, mas sim como uma fase, o envelhecimento é conceptualizado no enquadramento teórico, como um processo contínuo e multidimensional que se estende ao longo de todo o ciclo de vida. Conforme descrito por Pelegrino e Leal (2009), esse processo envolve mudanças biopsicossociais graduais e heterogêneas que variam de pessoa para pessoa e que são mediadas por fatores genéticos, contextuais e relacionais. Sequeira (2018) acrescenta que, embora o envelhecimento seja um processo universal e irreversível, este pode distinguir-se entre envelhecimento normal e patológico, no sentido em que a sua gravidade, depende não só apenas de patologias associadas, mas sobretudo das redes de apoio e das condições de vida, ao longo dos anos, e do processo gradual que é o envelhecimento humano, sendo que estamos a envelhecer desde que nascemos.

A OMS (2002) define o conceito de envelhecimento ativo como o “processo de optimização de oportunidades para a saúde, participação e segurança, de forma a melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas envelhecem”, sublinhando a importância de intervenções e planeamento estruturado ao longo do tempo. Nesse sentido, Maia (2015) enfatiza os determinantes pessoais e sociais do envelhecimento (estilos de vida saudáveis, suporte social e ambiente físico favorável). Azevedo (2015) identifica ainda a aprendizagem ao longo da vida como pilar central para manter a autonomia e o bem-estar na velhice.

Estes referenciais contrastam com a ausência de planeamento estruturado para o envelhecimento simultâneo dos cuidadores familiares e pessoas com DID, resultando, muitas vezes, de falta de apoios formais estruturais e falta de envolvimento do Estado na resolução do problema no que toca a políticas públicas. Essa preocupação é exemplificada pelo inquirido 4 quando diz que “até posso chegar ali, cair e partir uma perna...”, apontando para a urgência de se integrarem medidas graduais de apoio baseadas no paradigma biopsicossocial e de envelhecimento ativo,

que garantam a continuidade de cuidados e participação social para ambos os intervenientes no processo de cuidar.

Acerca do processo de institucionalização, realçado tanto pelos cuidadores familiares, como pelas pessoas com DID, sobressai a sua projeção no futuro e a importância que ambos dão a essa realidade. No entanto, importa realçar que, enquanto os cuidadores familiares se preocupam com o lado prático e burocrático do processo de institucionalização (como a escassez de vagas, o número reduzido de estruturas de apoio) vendo este processo como um problema de curto prazo, as pessoas com DID perspetivam-no como um processo necessário mas ainda distante.

1.3. Entre o que existe e o que falta

Identificar lacunas nas respostas formais existentes e efetuar propostas para o futuro é um dos objetivos da investigação. As entrevistas realizadas revelaram várias dimensões expostas pelos cuidadores familiares neste âmbito. Desta forma, foram agrupadas as seguintes categorias de análise:

Lacunas nas respostas formais existentes;

Propostas e expectativas para o futuro;

Rede de apoios formais complementares.

De modo, mais pormenorizado, de seguida, analisam-se as reflexões dos cuidadores familiares associadas a estas categorias.

No que diz respeito à identificação de lacunas nas respostas formais existentes é apontada, pela maioria dos cuidadores (quatro dos seis), que o seu único apoio institucional é a CERCIPORTALEGRE, sendo que os restantes são apoiados complementarmente apenas por uma outra instituição, em cada um dos casos. Neste sentido verifica-se uma fraca ou inexistente rede de apoio formal complementar o que só por si representa uma lacuna associada às respostas formais existentes como rede de suporte das famílias que participaram no estudo.

Além disso, foi assinalado, por dois cuidadores, a necessidade de um apoio domiciliário mais estruturado.

Com o objetivo de proporcionar às pessoas com deficiência os apoios adequados às suas necessidades específicas, bem como de responder às carências sentidas pelas suas famílias e cuidadores, segundo a Direção-Geral da Segurança Social (2022), existem em Portugal, oito tipos distintos de respostas sociais direcionadas, entre estas encontra-se o serviço de apoio domiciliário. Estas respostas visam promover a valorização pessoal, o desenvolvimento da autoestima, a autonomia e a plena integração social das pessoas com deficiência, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida e inclusão na comunidade. O serviço de apoio domiciliário

representa uma resposta que presta cuidados e serviços às famílias e ou pessoas que se encontrem no seu domicílio em situação de dependência e que não consigam assegurar as suas necessidades básicas e ou atividades instrumentais da vida diária, não dispondo de apoio familiar para o efeito (Direção-Geral da Segurança Social, 2022). Esta resposta social pretende potenciar o bem-estar das pessoas com deficiência e dos seus familiares, apoiando-os na conciliação entre a vida familiar e profissional; assegurar que permaneçam no seu ambiente habitual, retardando ou evitando a necessidade de acolhimento em unidades residenciais; fomentar o desenvolvimento da autonomia individual; oferecer cuidados e serviços ajustados às suas necessidades; promover o acesso facilitado a recursos comunitários; e reforçar as competências e capacidades das famílias e demais cuidadores (Direção-Geral da Segurança Social, 2022).

Neste sentido, é apontada esta necessidade perspetivando o futuro e a crescente dificuldade dos cuidadores em continuarem a prestar os cuidados necessários para a qualidade de vida do seu familiar, apontando desta forma uma das lacunas nas respostas formais existentes – o apoio domiciliário – e efetuando propostas para o futuro.

“Neste momento ainda não preciso, mas se calhar vou ter preciso depois de alguma companhia para a higiene dela diária, sei lá (...) De apoio ao domicílio. Não sei, antes falava-se aqui nisso, agora não. Digo eu, daqui não sei o que é que dá para me acontecer, mas imaginemos que eu fico doente...” I4

“Pois, esta organização... para eles já fazem tanto pedir mais contributos, seria um apoio domiciliário, por exemplo, mas para eles aqui já é difícil, vocês já fazem tanta coisa e já estimulam tanto que acho que aqui a parte... esta parte da residência já é uma mais-valia, mas se pudessem ter uma residência maior onde pudessem incluir também o apoio domiciliário e quem ainda não está na residência seria então uma mais-valia ainda maior e melhor.” I6

Além disso, é manifestado o anseio por um modelo de institucionalização progressiva, flexível e adaptado às necessidades singulares de cada pessoa com DID e respetivo cuidador, privilegiando uma transição planeada, afetiva e digna. A proposta está alinhada com os princípios do modelo biopsicossocial, que defende práticas centradas na pessoa e contextualizadas nos seus vínculos e história de vida (Pelegrino & Leal, 2009). Paralelamente, os cuidadores identificam a necessidade de apoio psicológico continuado, tanto para si próprios como para os familiares com DID, reconhecendo que o envelhecimento simultâneo representa uma fonte de desgaste emocional, ansiedade e medo do futuro. Este apoio é entendido como uma dimensão

essencial da rede de cuidados, promovendo resiliência, adaptação e qualidade de vida para ambos os elementos da díade cuidador-pessoa cuidada.

No que diz respeito às expectativas dos cuidadores verifica-se o desejo, de todos os cuidadores familiares entrevistados, associado à permanência dos familiares na CERCI/PORTALEGRE, referida como “*casa*” e reconhecida como um ambiente familiar. É de salientar que os inquiridos também evidenciam a necessidade de criação de estruturas flexíveis ao nível da habitação, nomeadamente uma residência com mais vagas e flexibilidade:

“Olhe...eu, a partir de certa idade, e o Pedro (nome fictício) também, nós necessitamos muito que o Pedro fique de vez em quando na CERCI, na residência, para eu poder descansar e ele também, porque ele gosta [ênfase] ele gosta de estar com os amigos. O ambiente é diferente, não está aqui em casa com os dois. À noite o Pedro está sempre aqui sentado e falamos os dois muito. Lá é diferente, lá tem o animador, lá tem os amigos, vai para o refeitório. Eu gostava muito que ele fosse mais vezes para a residência, gostava muito [ênfase]. Mas há aquele problema do quarto, não há camas, ele pode ir só quando o Zé, quando o Zé vai para Arroches, é que ele pode ficar no quarto” I5.1.

Além disso existem cuidadores que também referem a necessidade de maior intervenção terapêutica, nomeadamente ao nível da fisioterapia: “É assim, eu não sei se a fisioterapia resolve alguma coisa. Mas acho que para a mobilidade dela, acho que era muito importante.” I1

Associando as necessidades e expectativas dos cuidadores familiares (futuro), relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo dos atores em análise, à identificação de lacunas nas respostas formais existentes, importa refletir sobre a manifestação de insuficiência ao nível dos cuidados formais face às necessidades associadas à deficiência e ao envelhecimento simultâneo.

Para os entrevistados, as respostas institucionais existentes revelam-se, muitas vezes, inadequadas para dar resposta às exigências específicas do cuidado a adultos ou idosos com deficiência, sobretudo nas fases mais avançadas do processo de envelhecimento. Esta lacuna evidencia a carência de apoios especializados que respondam de forma eficaz às necessidades complexas desta população. Neste contexto, autores como Portugal (2011) assinalam um desprovimento estatal que caracteriza o sistema público de proteção social em Portugal, o qual tem conduzido à emergência da denominada sociedade providência. O sistema de apoio está assente, predominantemente, nas relações interpessoais e nas redes de entajuda, onde as redes pessoais ganham relevância como mecanismos de compensação da insuficiência do apoio estatal.

Em seguida é apresentada uma síntese dos temas abordados anteriormente:

A. Preocupações comuns relativas a necessidades e expectativas dos cuidadores familiares

1. Institucionalização futura;
2. Medo da falta de vagas adequadas;
3. CERCI é vista como "casa";
4. Sofrimento emocional com a ideia de mudança;
5. Continuidade dos cuidados e bem-estar;
6. Desejo de tratamento com afeto após ausência do cuidador;
7. Relação afetiva de cuidado e preocupação com futuro;
8. Conciliação vida pessoal/profissional;
9. Dificuldade em manter equilíbrio entre cuidar e trabalhar;
10. Necessidade de mais apoio institucional flexível.

B. Percepção dos familiares relativamente à CERCIPORTALEGRE – O que representa a organização para as famílias

1. Extensão da família;
2. Espaço de confiança e segurança;
3. Elo afetivo com os utentes.

C. Limitações identificadas na CERCIPORTALEGRE

1. Falta de vagas na residência;
2. Necessidade de apoio terapêutico (ex. fisioterapia).

D. Lacunas nas respostas formais

1. Falta de estruturas adaptadas ao envelhecimento;
2. Insuficiência de apoio domiciliário estruturado;
3. Invisibilidade do cuidador informal no sistema público;
4. Falta de camas em regime de lar residencial;
5. Falta de quartos de emergência no lar residencial.

E. Propostas e expectativas para o futuro

1. Criação de mais vagas/residências especializadas;
2. Inclusão progressiva na residência;
3. Reforço do apoio domiciliário (higiene, companhia);
4. Maior intervenção terapêutica (ex. fisioterapia).

1.4. Como os cuidadores familiares perspetivam e sentem o envelhecimento e os seus constrangimentos

Um dos objetivos específicos da investigação é analisar os principais constrangimentos das famílias que cuidam de pessoas com DID relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo. Neste sentido, para interpretar as entrevistas realizadas construíram-se as seguintes categorias de análise:

- a) Perceção do cuidador relativamente ao seu próprio envelhecimento;
- b) Perceção do cuidador acerca do envelhecimento da pessoa com DID e a sua aceitação;
- c) Impacto das mudanças associadas ao envelhecimento do familiar no cuidado prestado;
- d) Envelhecimento do cuidador associado ao desempenho das tarefas de cuidado;
- e) Planeamento do cuidado futuro no contexto do envelhecimento conjunto.

De seguida, analisam-se de modo mais pormenorizado as perspetivas dos cuidadores.

Quando confrontados com as dificuldades inerentes ao seu próprio envelhecimento, os cuidadores referem constrangimentos relativos a problemas de saúde, cansaço físico e limitações progressivas associadas ao medo de não conseguirem continuar a cuidar.

“Eu não. Eu vou-me adaptando à medida das minhas possibilidades, das minhas forças. Vou fazendo, consoante, o que... me vai aparecendo, mesmo na doença. Consegui ultrapassar uma doença de reumatologia e vou estando normalmente, porque foi por esse motivo que o Pedro (nome fictício) também teve que ir para a CERCI na residência, três ou quatro dias, porque eu não conseguia arranjá-lo.” I5.1

“Tudo bem. Pronto, vou adaptando dentro das limitações que tenho tido devido à prótese e outras limitações de fraturas no braço e no pé.”. I6

Os testemunhos apresentados revelam de forma expressiva os efeitos do envelhecimento sobre os próprios cuidadores, que relatam limitações físicas associadas a doenças crónicas, próteses ou fraturas, o que compromete a sua capacidade de manter os cuidados exigentes com os familiares com DID. Esta realidade está em consonância com o que a literatura descreve como envelhecimento funcional (Sequeira, 2018), em que a perda progressiva de capacidade física e de resistência interfere nas atividades de vida diária. O processo de envelhecimento, conforme discutido por Pelegrino e Leal (2009) e pela OMS (2002), é marcado por transformações fisiológicas, cognitivas e afetivas, sendo amplamente influenciado por

determinantes sociais, pessoais e ambientais. Assim, quando o cuidador enfrenta barreiras físicas, como limitações motoras ou problemas de saúde, a prestação de cuidados torna-se cada vez mais desafiante, especialmente na ausência de redes de apoio ou estruturas formais ajustadas.

Por outro lado, os cuidadores também descrevem o envelhecimento dos seus familiares com DID como um processo acelerado e visivelmente marcado por perdas funcionais. A redução da mobilidade, a diminuição da memória, da audição, da agilidade e o aumento da dependência são apontados como sinais evidentes do avanço da idade e da intensificação das necessidades de cuidado. Estes sinais confirmam o que a literatura define como envelhecimento precoce nas pessoas com DID, frequentemente associado à presença de comorbidades e declínio cognitivo e funcional mais rápido (Schalock et al., 2021; Otamendi & Navas, 2018). As alterações observadas — como dificuldade em subir escadas, perda de destreza manual, esquecimentos ou alterações comportamentais — impactam diretamente nas rotinas do dia-a-dia e exigem uma adaptação constante por parte do cuidador, já ele próprio em processo de envelhecimento. Esta dinâmica reforça a necessidade de uma abordagem integrada e centrada na pessoa, conforme propõe o modelo biopsicossocial da deficiência (Pinto, 2015), no qual se considera que o bem-estar do cuidador e da pessoa cuidada deve ser pensado em conjunto, num sistema de apoio sustentado e humanizado.

“A mobilidade... É isso tudo... a mobilidade [ênfase]. O pior nela é mesmo a mobilidade. E tem vindo a perder. E o nosso receio é esse, porque a gente vive num apartamento sem elevador e é muito difícil com 42 escadas. Eu falo por mim, quando sou eu, ou por exemplo quando o meu marido entra às duas da tarde e sou eu que a tenho que levar para cima, tenho sempre receio que ela se desequilibre e que me caia para cima. É a mobilidade [ênfase], a mobilidade é que tem sido o pior.” I1

“Mais surda, falando de coisas às vezes sem nexos.”; “Nota a nível da agilidade, ela era mais ágil do que o que é agora, por exemplo. E acho que ela agora tem que ter já alguma dificuldade em pegar no talher, e dantes não. E depois sempre a entortarse, tipo, velhota mesmo e já...” I4

“Mais impaciente. Ah, velhíssima. Ah, velha mesmo.” I4

“Mais... mais parado, mais parado, menos desenvolvimento, no andamento também é mais lento, está um bocadinho mais lento está.” I5.1

“Pronto, tenho que repetir mais vezes as coisas porque na parte da memória que, nota-se, enquanto que anteriormente eu era capaz de... ainda hoje ele ficou em casa e dizer-lhe “olha come isto, aquilo, o outro” e ele fixava logo, hoje tive que telefonar à hora do almoço para repetir qual era a ordem que tinha dito para ele fazer a

refeição. A nível da parte dos cuidados também pronto, são estes que já disse a nível dos sapatos, a nível de algumas, às vezes, certas blusas também já tenho que ajudar a vestir pronto, toda essa parte. Higiene, ainda consegue tomar banho sozinho pronto, isso ainda consegue ou esquece, já está lá dentro, esquece-se da toalha coisas que ele antes conseguia fazer tudo e agora esquece bastante.” I6

Relativamente a estes constrangimentos, importa referir que a análise empírica aqui apresentada se articula com os conceitos explorados no enquadramento teórico. O envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com DID representa um processo cumulativo de vulnerabilidades, que deve ser compreendido à luz de uma perspetiva biopsicossocial. Tal como discutido por Pelegrino e Leal (2009) e pela OMS (2002), o envelhecimento é um fenómeno multifacetado, que envolve alterações fisiológicas, cognitivas, emocionais e sociais. Neste contexto, os cuidadores informais enfrentam perdas funcionais progressivas — como doenças crónicas, fadiga, problemas osteoarticulares e fragilidade física — que se traduzem em limitações na prestação de cuidados diários e intensivos.

Acresce a este processo a exigência de conciliar o cuidado com a vida pessoal e profissional, aspeto que foi identificado como uma das principais preocupações transversais aos cuidadores entrevistados. Esta dificuldade de conciliação é referida na literatura como um dos determinantes críticos do envelhecimento ativo (Maia, 2015; OMS, 2002), influenciando diretamente a qualidade de vida e o bem-estar do cuidador. Quando os cuidadores não conseguem compatibilizar o seu trabalho, saúde e vida familiar com as exigências do cuidado informal, emergem sentimentos de frustração, ansiedade e sobrecarga emocional. Esta sobrecarga é agravada pela ausência de respostas formais adequadas e pela fragilidade das redes de apoio informal, como ficou patente nos testemunhos analisados.

De acordo com o modelo biopsicossocial da deficiência (Pinto, 2015), o cuidado não deve ser entendido apenas como um suporte físico ou clínico, mas sim como uma rede relacional, em que tanto a pessoa com DID como o cuidador requerem acompanhamento, recursos e condições para manter uma vida com dignidade. A ausência de políticas públicas robustas que respondam a estas necessidades reflete-se na dificuldade de garantir a continuidade dos cuidados no domicílio e na angústia associada à possibilidade de institucionalização futura em contextos desconhecidos. Deste modo, os constrangimentos identificados pelos cuidadores — quer de ordem física, emocional ou prática — estão fortemente ancorados nos determinantes sociais do envelhecimento e revelam a urgência de respostas integradas e humanizadas.

As principais preocupações expressas pelos cuidadores familiares associadas ao planeamento do cuidado futuro, centram-se na garantia da continuidade dos

cuidados prestados à pessoa com DID no cenário da sua própria incapacidade futura ou falecimento, refletindo um sentimento de responsabilidade permanente e de ausência de substituição institucional ou familiar. Este receio está diretamente associado ao medo da institucionalização do seu familiar em contextos desconhecidos, impessoais e desprovidos de vínculo afetivo, o que, para os cuidadores, representaria uma ruptura com a estabilidade e segurança construídas ao longo de anos. A estas preocupações acresce a dificuldade em manter o cuidado face ao seu próprio processo de envelhecimento, que se traduz em limitações físicas, cansaço, doenças crónicas e diminuição da autonomia. Tal como descrito no modelo biopsicossocial da deficiência (Pinto, 2015), esta realidade exige uma abordagem centrada na pessoa e na rede relacional que a sustenta, implicando políticas públicas sensíveis ao ciclo de vida do cuidador informal e da pessoa com deficiência. A ausência de respostas formais adequadas alimenta um sentimento de desamparo e insegurança, agravando a sobrecarga emocional e a ansiedade face ao futuro.

As expectativas dos cuidadores familiares convergem para a permanência dos seus familiares na CERCIPORTALEGRE, instituição reiteradamente descrita como uma extensão do ambiente familiar e emocionalmente reconhecida como "casa". Este desejo está intimamente ligado ao reconhecimento de vínculos afetivos duradouros, rotinas estruturadas e a um sentimento de pertença construído ao longo do tempo. Nesse sentido, os cuidadores não expressam apenas uma preferência logística, mas sim uma exigência de continuidade relacional e afetiva no processo de institucionalização, recusando a ideia de deslocação para instituições impessoais e desconhecidas. Associam a este desejo a necessidade de ampliação da oferta de vagas em regime de residência permanente, de modo a garantir respostas eficazes e humanizadas face ao aumento das situações de dependência.

Importa referir que a CERCIPORTALEGRE é vista, pelos cuidadores familiares, como uma rede afetiva e de suporte fundamental. Além disso, a ausência do apoio de outras instituições, na esmagadora maioria dos casos, demonstra a fragilidade da rede de suporte formal destas famílias.

Os cuidadores familiares demonstram vários constrangimentos associados à prestação de cuidados, decorrentes do seu processo de envelhecimento, assim como do processo de envelhecimento do seu familiar, nomeadamente:

1. constrangimentos físicos (doenças, limitações motoras e cansaço);
2. constrangimentos psicológicos (ansiedade, medo do futuro, tristeza por não conseguir garantir autonomia ao familiar);
3. constrangimentos de ordem prática (inexistência de elevadores, exigências do trabalho, falta de ajuda de outros familiares).

Em suma, verifica-se que os cuidadores vivem um paradoxo, por um lado, desejam garantir a continuidade do cuidado ao seu familiar e, por outro, manter uma relação com a instituição. Contudo, o seu envelhecimento, assim como o da pessoa de quem cuidam, ameaça essa continuidade. Além disso, existe um conflito subjacente entre o desejo do cuidador manter o seu familiar num ambiente conhecido e a angústia por estar a perder a capacidade de cuidar. Evidencia-se, igualmente, a gratidão à CERCIPORTALEGRE e a frustração associada à falta de recursos estruturais.

1.5. Os cuidados prestados pelas famílias e a relação com a instituição

Identificar e analisar os cuidados prestados pelas famílias e a sua relação com a instituição é um dos objetivos da investigação. Deste modo, analisou-se a informação obtida nas entrevistas com os cuidadores formais através das seguintes categorias:

- a) Cuidados familiares prestados;
- b) Rede informal de apoio familiar;
- c) Papel da CERCIPORTALEGRE como suporte formal na organização da vida diária e bem-estar emocional das famílias que apoia.

De seguida analisa-se em maior profundidade as partilhas dos cuidadores.

No que diz respeito à identificação e análise dos cuidados prestados pelas famílias e a sua relação com a instituição (cuidado formal) percebe-se que o tipo de cuidados prestados por estes cuidadores informais é muito abrangente, diário, intensivo e vai desde a higiene, alimentação, supervisão ao suporte emocional, tal como referem os entrevistados: “Ui, todos. Todos [ênfase] I1; Desde a higiene, o bem-estar dela, a alimentação, tudo. É uma filha que eu lá tenho em casa. O que eu faço ao meu filho, eu faço à minha cunhada.” I1; “Todos. Todos, Diogo (investigador), todos [comoção] Desde... desde de bebé até agora. Arranjá-lo, cuidar dele diariamente, ajudá-lo a dar banho, a tomar banho [comoção]... Tudo. O pequeno-almoço, a mesa, pronto. Ele é que põe a mesa, ele é que tira a mesa. Ele participa em muitas coisas aqui na casa, percebe? Mas estou sempre eu por detrás, não é? Pois.” I5.1

Verifica-se que o apoio de outros membros da família é pouco frequente e, neste sentido, o apoio à pessoa com deficiência é centrado no cuidador informal principal. Dois entrevistados manifestam evidências: “Assim, no dia-a-dia não, só estamos três aqui. Mas por exemplo, se eu for para a minha mãe, a minha mãe ajuda imenso. Claro que não vou dizer a minha mãe para ficar com ela, para cuidar dela, claro que não. Mas se a gente lá está num fim-de-semana, a minha mãe... e, aliás até amigas minhas e tudo, se a gente tiver que sair, elas estão sempre a auxiliar a Ana (nome fictício). Mas pronto, é uma responsabilidade nossa.” I1; “Não, só da minha filha... quando cá está.” I6.

Em suma, verifica-se que os cuidadores informais apresentam um perfil heterogéneo numa faixa etária envelhecida.

Os cuidadores informais revelam que o cuidado que prestam é diário, intensivo e vai desde a higiene e alimentação até ao suporte emocional. Confessam que possuem uma rede de apoio limitada, sendo que apenas alguns contam com os filhos ou irmãos na assistência a este cuidado e a maioria cuida sozinha.

Relativamente à relação entre as famílias e a instituição é perceptível que a CERCIPORTALEGRE desempenha um papel de relevante importância no que concerne ao apoio diário, logístico e emocional a estas famílias.

A instituição é, na maioria dos casos, reconhecida como parte da estrutura familiar e representa uma âncora para a sustentabilidade da rotina das famílias, tal como referido em todas as entrevistas e se exemplifica de seguida:

“A CERCI, quer dizer, a CERCI é um elo que faz parte da nossa vida já há uns anos que ele aqui está, não é? E é a escola, é a educação, é a componente formativa. Para ele, faz parte da nossa vida, da minha e da dele, nós levamos isto assim, desta forma.” I2

“[Pausa] Benefícios...é o ele estar aqui e estar bem, para nós é o mais importante, e ao fim de semana estamos nós sempre para aquilo que é preciso.” I3

“Todos, da CERCI, todos. Um apoio incondicional, tanto faz para ele como para mim, como para mim. Devo tudo à CERCI [comoção].” I5.1

A confiança entre as famílias e a CERCIPORTALEGRE assenta num historial de interações positivas, afetivas e de apoio mútuo. Neste sentido, transcende-se o mero fornecimento de serviços estabelecendo-se uma relação sólida e profunda entre famílias e instituição. De acordo com Aboim et al. (2013), o familismo em Portugal configura redes de suporte baseadas na reciprocidade e na confiança mútua entre indivíduos e instituições que partilham laços culturais e afetivos. É neste sentido que Guadalupe e Cardoso (2018) descrevem a “família-providência”, como uma confiança coletiva que se forma quando o Estado se revela insuficiente, levando as famílias a depositar confiança em organizações capazes de atuar como extensões do núcleo familiar.

Esta relação de confiança é reforçada pela CERCIPORTALEGRE ao adotarem valores institucionais como o de “Responsabilidade” e “Credibilidade e Ética Profissional” (CERCIPORTALEGRE 2024a), no sentido em que legitimam a perceção de confiança e segurança que os cuidadores transmitem nos seus testemunhos retratando a instituição como âncora afetiva e prolongamento da família.

Desta forma, a confiança emerge como pilar central na relação cuidador-instituição, sustentando-se numa história de partilha e de apoio diário associados a

coerência ética e de envolvimento emocional, legitimando a CERCIPORTALEGRE como o agente preferencial para garantir a continuidade e qualidades dos cuidados.

A CERCIPORTALEGRE é o apoio principal de todos os cuidadores, ainda que sejam mencionados outros apoios como, por exemplo o apoio promovido pela câmara municipal. No entanto, importa salientar que os outros apoios são pontualmente referidos numa das entrevistas, sendo que nas restantes não existe qualquer menção a outros apoios. O que demonstra o carácter estrutural do apoio dinamizado pela CERCIPORTALEGRE.

Neste sentido, o contributo da CERCIPORTALEGRE é visto, pelos cuidadores familiares, como um apoio incondicional (em especial em períodos de doença ou incapacidade do cuidador), espaço seguro, afetuoso e estruturado para os utentes e um espaço de integração em momentos sociais e de lazer. A CERCIPORTALEGRE representa um pilar central de apoio reconhecido pelos familiares e ao qual os utentes estão emocionalmente vinculados. No entanto, este facto não invalida a manifestação de necessidade e mesmo a reivindicação de uma rede de apoio institucional mais robusta e os cuidadores revelam frustrações associadas à falta de soluções para situações de emergência (como doença súbita do cuidador), número insuficiente de vagas associadas ao lar residencial e a carência de programas de descanso do cuidador.

Os dados empíricos demonstram que os cuidadores familiares partilham uma forte preocupação com o futuro da relação que mantêm com os seus familiares com DID. Ainda que considerem a institucionalização inevitável com o avançar da idade, encaram-na com grande apreensão, resistência emocional e um impacto afetivo significativo.

Todos os cuidadores manifestam um desejo claro de que, caso a institucionalização se torne necessária, esta ocorra exclusivamente na CERCIPORTALEGRE, descrita repetidamente como "a casa" dos seus familiares. Esta instituição não é apenas vista como um recurso técnico ou funcional, mas sim como um espaço de pertença afetiva, um prolongamento da rede familiar. Esse vínculo emocional revela uma abordagem relacional com a institucionalização; o contexto institucional é valorizado quando sustentado por uma história de confiança, estabilidade e reconhecimento da dignidade da pessoa com deficiência.

Por outro lado, a ausência de referência a outras instituições demonstra a escassez de alternativas aceitáveis, o que expõe uma carência sistémica de respostas formais. As entrevistas não mencionam outras estruturas de apoio com o mesmo nível de confiança, revelando que a institucionalização, quando não mediada por um vínculo afetivo pré-existente, é encarada com inquietação e sofrimento. Para os cuidadores, o

problema não é tanto a institucionalização em si, mas sim a institucionalização sem vínculo, sem afeto e sem continuidade com o contexto atual da pessoa cuidada, representando uma rutura na relação.

Esta realidade empírica dialoga diretamente com a literatura teórica abordada na dissertação. Tal como apontado por Portugal (2011), o nosso país caracteriza-se por um contexto marcado pela sociedade providência, em que o sistema público de proteção social se revela insuficiente, delegando responsabilidades centrais nas redes familiares e comunitárias. A CERCIPORTALEGRE assume, neste quadro, um papel fundamental: substitui, em parte, a ação do Estado, prestando apoio emocional, técnico e logístico, e tornando-se, de facto, a única âncora institucional referida, de forma consistente, pelos cuidadores.

Além disso, esta vivência reflete a crítica ao modelo tradicional de institucionalização, fortemente influenciado por lógicas assistencialistas e biomédicas. Em contraste, os dados sugerem a necessidade de respostas institucionais centradas na pessoa, flexíveis e afetivamente integradas, como preconizado pelo modelo biopsicossocial da deficiência (Pinto, 2015) e pelos princípios da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Esta perspetiva reconhece que a institucionalização pode assumir formatos diversos — desde respostas residenciais permanentes até formas intermédias como apoio domiciliário ou residências de estadia temporária — desde que respeite o direito à autonomia, à continuidade relacional e à participação da pessoa com deficiência.

Em síntese, os cuidadores familiares não rejeitam a institucionalização como possibilidade futura, mas reclamam um modelo reformulado, que respeite a história, os vínculos e a individualidade da pessoa com DID. Estes atores rejeitam instituições genéricas e despersonalizadas, e expressam o desejo de respostas com rosto, nome e afeto — como representa, para eles, a CERCIPORTALEGRE.

De seguida apresenta-se uma síntese (inspirada na ferramenta mapa de empatia, que visa compreender em profundidade as perceções, necessidades, emoções e comportamentos de uma pessoa ou grupo) acerca da perspetiva e respostas dos cuidadores familiares face ao seu envelhecimento simultâneo ao da pessoa de quem cuidam.

A. O que pensam e sentem?

- Preocupação constante com o futuro do familiar com DID, especialmente após a sua morte ou incapacidade;
- Medo de não conseguir continuar a cuidar devido ao próprio envelhecimento e limitações físicas;
- Ansiedade, culpa e tristeza por não conseguir oferecer o cuidado ideal;

- Gratidão profunda pela CERCIPORTALEGRE, mas também frustração pela falta de vagas e apoios;
 - Desejo de continuidade afetiva: o familiar deve permanecer num lugar conhecido e seguro.
- B. O que dizem e fazem?
- Expressam cansaço físico e psicológico, mas adaptam-se às suas possibilidades;
 - Demonstram grande dedicação e responsabilidade: “Faço por ela o que faço pelo meu filho.”;
 - Reivindicam mais apoio domiciliário, residência ampliada e planos de emergência;
 - Participam ativamente no dia-a-dia da CERCI e colaboram com a instituição.
- C. O que veem?
- A CERCIPORTALEGRE como única resposta viável e humanizada;
 - Escassez de apoios formais e inexistência de alternativas aceitáveis;
 - Um sistema que invisibiliza o cuidador informal;
 - O envelhecimento acelerado do familiar com DID, com perda de mobilidade, memória, agilidade;
- D. Medos, obstáculos e frustrações:
- Envelhecer sem garantias para o futuro do familiar com DID;
 - Ser forçado a colocar o familiar com DID numa instituição impessoal e desconhecida;
 - Falta de apoio em momentos de crise, como doença súbita.
 - Não conseguir conciliar trabalho com o cuidado.
 - Sentimento de solidão e sobrecarga emocional.
- E. Necessidades, desejos e objetivos:
- Garantir a continuidade afetiva e personalizada dos cuidados;
 - Ter mais vagas na residência da CERCI e planos de transição progressiva;
 - Dispor de apoio domiciliário regular (ex.: higiene, mobilidade);
 - Acesso a apoio psicológico para si e para a pessoa com DID;
 - Ser reconhecido pelo sistema como ator central na política de cuidados.

2. Perspetivas de pessoas com DID

Nesta parte da investigação pretende-se abordar de forma estruturada o universo das pessoas com DID, de modo a dar-lhes uma voz ativa acerca de um problema que também as envolve e que se reflete neste estudo. Neste sentido, parte-se de uma caracterização sociodemográfica e funcional que contextualiza a sua vivência e expectativa face ao envelhecimento. Segue-se uma análise aprofundada das suas perceções e significados atribuídos ao envelhecimento (próprio e do seu cuidador) revelando compatibilidade com o conceito de envelhecimento precoce (Schalock et al., 2021; Otamendi & Navas, 2018), assim como com as dimensões subjetivas associadas ao poder crítico e autorreflexivo. Por fim, são exploradas as expectativas futuras dos participantes, evidenciando as suas necessidades e planeamento colaborativo de cuidados, em consonância com os princípios da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e das políticas de envelhecimento ativo (OMS, 2002).

2.1. Caracterização do perfil da pessoa com DID

A caracterização sociodemográfica das pessoas com DID entrevistadas permite contextualizar as suas vivências e perceções no âmbito do envelhecimento. A amostra foi constituída por seis indivíduos com DID, com idades compreendidas entre os 38 e os 61 anos, refletindo uma faixa etária já próxima ou inserida no processo de envelhecimento, considerando a tendência de envelhecimento precoce frequentemente associada a esta população (Schalock et al., 2021). Em termos de género, a amostra apresenta paridade, com três mulheres e três homens. Todos os participantes frequentam a CERCIPORTALEGRE, designadamente o CACI. No que diz respeito à situação familiar, todos vivem em contexto familiar, sendo cuidados maioritariamente por familiares diretos (pais, irmãos ou outros cuidadores com uma relação de proximidade).

Relativamente ao nível de funcionalidade, verificou-se heterogeneidade quanto ao grau de autonomia nas atividades da vida diária, embora todos os participantes apresentem algum nível de dependência, especialmente ao nível da mobilidade, organização da rotina, higiene e gestão da medicação. Além disso, foram observadas comorbidades diversas, como limitações motoras, défices auditivos, dificuldades cognitivas e distúrbios emocionais, sendo essas características compatíveis com o quadro de envelhecimento precoce frequentemente descrito na literatura (Otamendi & Navas, 2018).

Em termos de expressão verbal e capacidade de comunicação, todos os participantes demonstraram habilidade suficiente para compreender e responder às

questões colocadas durante as entrevistas, embora com diferentes níveis de fluência e profundidade reflexiva. A maioria revelou um vínculo afetivo forte com os cuidadores e com a instituição que frequenta, o que contribuiu para a segurança no diálogo e a autenticidade das respostas recolhidas.

Esta caracterização é fundamental para compreender as percepções e vivências expressas nas secções seguintes, uma vez que permite interpretar os dados à luz das especificidades individuais e do contexto relacional de cada participante.

2.2. Experiências e percepções acerca do envelhecimento

A análise dos inquéritos por questionário realizados às pessoas com DID permitiu compreender, de forma sensível e direta, como estas experienciam e percebem tanto o seu próprio processo de envelhecimento como o dos seus cuidadores. Este ponto responde diretamente ao objetivo da investigação de captar a perspectiva das próprias pessoas com DID, frequentemente desvalorizada nos estudos sobre envelhecimento, e de identificar as suas representações, medos e expectativas. Por outro lado, importa referir a importância de participação no estudo pela vertente de promoção da participação em igualdade de oportunidades relativamente a outros atores e também por ser esta a forma de manifestarem as suas opiniões e sentimentos.

Quando questionadas sobre o significado de envelhecer, a maioria dos participantes associou o envelhecimento a problemas de saúde (5 inquiridos), alterações físicas visíveis (3 inquiridos) e perda de capacidades (2 inquiridos). Estas representações revelam uma imagem negativa e funcionalista do envelhecimento, centrada no corpo e nas limitações, em consonância com a definição teórica de envelhecimento como um processo marcado por transformações fisiológicas, sensoriais e cognitivas (Pelegrino & Leal, 2009; Sequeira, 2018). Contudo, duas pessoas também referiram aspetos ligados à maturidade e à reflexão pessoal, o que mostra que, embora menos frequente, há espaço para uma compreensão subjetiva e emocional do envelhecer.

Relativamente aos sinais de envelhecimento próprio, os dados revelam uma percepção concreta e detalhada. Os participantes mencionaram mudanças na aparência física (3 inquiridos), perda de autonomia (3 inquiridos), dores e cansaço (2 inquiridos), redução da mobilidade e menor frequência de saídas (1 inquirido), bem como esquecimentos e dificuldades nas tarefas do quotidiano (2 inquiridos). Estes dados confirmam a presença de um envelhecimento precoce nas pessoas com DID, muitas vezes acompanhado por declínios físicos e cognitivos antecipados (Otamendi & Navas, 2018; Schalock et al., 2021). Importa sublinhar que, apesar das limitações

cognitivas, os entrevistados demonstraram capacidade de autorreflexão sobre os efeitos do envelhecimento nas suas rotinas e autonomia.

A percepção do envelhecimento do cuidador também esteve presente em grande parte dos inquéritos por questionário. Quatro participantes referiram mudanças na aparência do cuidador, enquanto outros mencionaram a necessidade crescente de ajuda e o esquecimento ou perda de memória por parte deste. Houve ainda uma divisão quanto ao impacto desse envelhecimento na qualidade do cuidado prestado: três consideram que sim, há impacto, e três consideram que não. Esta ambivalência demonstra que, embora conscientes das mudanças no cuidador, nem todos percebem uma deterioração objetiva do cuidado, o que pode estar associado à forte ligação afetiva e ao sentimento de segurança que mantêm na relação.

Por fim, as expectativas futuras revelam preocupações variadas e relevantes. Quatro participantes referiram a necessidade de serviços e infraestruturas adequadas, dois expressaram ansiedade face ao futuro, um mencionou o desejo de manter autonomia, outro o receio de doenças neurodegenerativas e ainda outro manifestou preocupações com a situação económica. Estes dados evidenciam não apenas uma percepção lúcida sobre os desafios do envelhecimento conjunto, mas também o potencial das pessoas com DID para participarem no planeamento dos seus próprios cuidados — uma premissa central na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) e nas políticas de envelhecimento ativo e saudável (OMS, 2002; Plano de Ação, 2023).

Em síntese, as experiências e percepções relatadas revelam que as pessoas com DID não apenas reconhecem os sinais do seu próprio envelhecimento, mas também o dos seus cuidadores. Esta percepção está fortemente centrada na perda de capacidades e na dependência crescente, mas também abre espaço para o desejo de continuidade, autonomia e segurança no futuro. Estes dados reforçam a necessidade de políticas e práticas de cuidado centradas na pessoa, respeitando os seus ritmos, voz e história de vida.

2.2.1. Percepções acerca do envelhecimento do cuidador

No que diz respeito à percepção do envelhecimento do cuidador, a maioria reconhece sinais visíveis — nomeadamente na aparência física e na necessidade crescente de ajuda — embora haja uma divisão quanto ao impacto desse envelhecimento na qualidade do cuidado. Tal como previsto pelo modelo biopsicossocial da deficiência (Pinto, 2015), a interação entre os fatores pessoais e ambientais (como a saúde do cuidador) influencia diretamente a funcionalidade e o bem-estar da pessoa com DID, o que sustenta a importância de políticas integradas que contemplem simultaneamente as necessidades do cuidador e da pessoa cuidada.

As preocupações projetadas para o futuro — como o acesso a serviços, infraestruturas, autonomia, alterações neurodegenerativas ou impacto económico — reforçam a consciência crescente das pessoas com DID sobre os desafios do envelhecimento conjunto. Estes dados evidenciam o potencial destas pessoas para participarem ativamente no planeamento da sua vida e cuidados, o que está em linha com o princípio da autodeterminação e da participação ativa preconizados pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) e pelas políticas de envelhecimento ativo e saudável (OMS, 2002; Plano de Ação, 2023).

2.3. Pessoas com DID e cuidadores informais – cruzamento de perspetivas

A análise dos resultados permitiu constatar que o envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com DID é um fenómeno complexo, marcado por desafios emocionais, sociais e institucionais. Os cuidadores manifestaram sentimentos de desgaste, preocupação com o futuro e carência de apoios adequados e que deem resposta às suas necessidades específicas assim como às necessidades específicas das pessoas de quem cuidam. As pessoas com DID revelaram crescente consciência do envelhecimento dos seus cuidadores, bem como inseguranças associadas à eventual perda dessa referência afetiva. Estas evidências confirmam os objetivos da investigação, ao tornar visíveis as necessidades e expectativas de ambos os protagonistas deste processo partilhado.

Neste sentido, estabelecem-se um conjunto de pontos de encontro e de divergências entre os cuidadores e as pessoas com DID.

Pontos de encontro:

- Consciência do envelhecimento: tanto dos cuidadores como as pessoas com DID reconhecem sinais de envelhecimento – físicos, cognitivos e emocionais – e referem-se a eles de forma concreta (dores, limitações motoras, esquecimentos);
- Preocupações com o futuro: ambos manifestam apreensão relativamente à continuidade dos cuidados e à manutenção de rotinas estáveis, evidenciando a dimensão partilhada da insegurança;
- Vínculo afetivo forte com a instituição: cuidadores e pessoas com DID referem-se recorrentemente à CERCIPORTALEGRE como “parte da família” o que reforça um sentimento de confiança e apoio mútuo.

Pontos de divergência:

- Foco das necessidades: os cuidadores enfatizam, sobretudo o desgaste emocional e a falta de apoio estruturado, enquanto as pessoas com DID se centram na segurança afetiva e no receio de perder o cuidador como referência principal;

- Percepção do impacto na qualidade do cuidado: os cuidadores sentem-se frequentemente incapazes de planejar o próprio envelhecimento e temem pela continuidade da qualidade assistencial, enquanto as pessoas com DID, apesar de reconhecerem o envelhecimento do cuidador, nem sempre percebem uma diminuição objetiva do cuidado;
- Expectativas de intervenção: os cuidadores reclamam políticas públicas específicas e formação adaptada de técnicos e profissionais para gestão do duplo envelhecimento, enquanto as pessoas com DID expressam, com maior frequência, o desejo de manter autonomia (participar nas decisões) e reforço da rede de apoio.

Esta comparação evidencia que, apesar de partilharem percepções centrais, os cuidadores e as pessoas com DID experienciam e priorizam diferentes dimensões do envelhecimento conjunto. Reconhecer estes pontos de encontro e de divergência é essencial para desenhar respostas de cuidado que sejam simultaneamente sensíveis às necessidades emocionais das pessoas com DID e às exigências práticas dos cuidadores. Além disso, os resultados reforçam a urgência de políticas públicas mais inclusivas e integradas, que reconheçam e apoiem este duplo envelhecimento, numa lógica de corresponsabilização entre Estado, comunidade e família.

Os resultados evidenciam que o envelhecimento conjunto dos cuidadores e das pessoas com DID não é apenas uma convergência de etapas de vida, mas sim um processo interdependente em que as vulnerabilidades de um reforçam as do outro, agravando riscos emocionais, sociais e institucionais. A consciência partilhada de limitações físicas e cognitivas sinaliza que, sem apoio estruturado, tanto o cuidador (exausto e sem planeamento para o próprio envelhecimento), como o utente (apreensivo pela possível perda da referência afetiva), ficam expostos a falhas de continuidade do cuidado e isolamento.

Adicionalmente, a forte ligação afetiva e familiar com a instituição, embora promova confiança e segurança, pode levar a que se ocultem lacunas na preparação para o futuro, o que conduz a uma falsa sensação de resiliência que, na prática, retarda a implementação de redes formais de suporte.

Neste sentido, estes resultados sublinham a urgência de se repensar a problemática do duplo envelhecimento não como eventos paralelos, mas como fenómenos simétricos que exigem políticas e práticas integradas (desde formação específica de profissionais e provisão de recursos para cuidadores, a programas participativos que envolvam as pessoas com DID no seu próprio plano de cuidados), garantido respostas adaptativas e colaborativas ao longo de todo o ciclo de vida.

Por fim, embora o vínculo forte com a instituição revele confiança, também poderá levar a que os cuidadores familiares enfatizem aspectos positivos acerca do funcionamento e estrutura da CERCIPORTALEGRE.

Considerações finais

O processo de envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com DID representa uma realidade ainda pouco explorada, mas profundamente significativa. Os dados obtidos neste estudo revelam a complexidade desta vivência partilhada, marcada por um percurso de cuidado contínuo que atravessa décadas, com implicações diretas na qualidade de vida de ambos. Retomando os objetivos específicos assumidos no início da investigação, pode-se considerar que os mesmos foram alcançados, conforme se explicita:

1. Identificar e caracterizar o perfil do cuidador familiar de pessoa com DID – Cumprido através uma elaboração com base teórica robusta e que se materializa na descrição sociodemográfica do perfil do cuidador;
2. Descrever as necessidades e expectativas dos cuidadores familiares para o futuro relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e do indivíduo com DID – este objetivo foi alcançado ao documentar o desgaste emocional, a apreensão quanto ao futuro partilhado e a carência de apoios estruturados, explicitados nos testemunhos dos cuidadores familiares através de entrevistas e discutidos nos resultados através da categorização das suas respostas;
3. Mapear as expectativas das pessoas com DID relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador – obtido através dos inquéritos por questionário aplicados junto das pessoas com DID em que estas manifestaram inseguranças sobre a continuidade do cuidador conseguir dar resposta às suas necessidades e a sua permanência como referência afetiva;
4. Caracterizar lacunas nas respostas formais existentes e efetuar propostas para o futuro – Identificaram-se falhas ao nível das respostas formais para responder ao duplo envelhecimento e propôs-se a necessidade de políticas integradas e corresponsabilização entre Estado, comunidade e família;
5. Analisar os principais constrangimentos das famílias que cuidam de pessoas com DID relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo – Documentaram-se obstáculos emocionais, físicos, logísticos e institucionais que limitam a continuidade do cuidado;
6. Identificar e analisar os cuidados prestados pelas famílias e a sua relação com a instituição (cuidado formal) – Evidenciado forte vínculo afetivo com a CERCIPORTALEGRE, reconhecida como “parte da família”, e na dependência mútua entre família e instituição;

7. Relacionar as respostas formais e as expectativas dos indivíduos com DID e dos cuidadores relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo – Concretizado ao cruzar perceções convergentes e divergentes oferecendo uma visão integrada.

Neste sentido, ao responder a todos os objetivos específicos propostos para este estudo, conseguiu-se dar resposta ao objetivo geral que pretendia compreender as necessidades e as expectativas das famílias e dos utentes do CACI da CERCIPORTALEGRE no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência.

A análise das entrevistas permitiu, de forma particular, compreender os múltiplos desafios que os cuidadores enfrentam: o desgaste físico e emocional, a escassez de apoios, a solidão e, sobretudo, a angústia face ao futuro da pessoa de quem cuidam. Por outro lado, também se tornou evidente a dedicação, o vínculo afetivo e a resiliência destas famílias. As próprias pessoas com DID, por sua vez, reconheceram o seu próprio envelhecimento e manifestaram preocupações relacionadas com o envelhecimento dos seus cuidadores, expressando desejos de continuidade da necessidade de cuidado, pertença e inclusão.

Este estudo evidencia a necessidade de respostas sociais mais adaptadas, sustentadas e humanizadas, que tenham em conta a singularidade destas vivências e promovam a dignidade e o bem-estar de todos os envolvidos. É urgente reforçar as políticas públicas de apoio ao cuidador informal, assim como assegurar percursos de vida com qualidade e inclusão para as pessoas com DID à medida que envelhecem.

Os resultados desta investigação são particularmente relevantes no sentido em que realçam a forte interdependência do processo de envelhecimento simultâneo de cuidadores e pessoas com DID, destacando necessidades que permanecem muitas vezes ocultas em abordagens segmentadas. Em termos práticos identificam-se três áreas-chave de impacto:

- Planeamento e formação – urgência em capacitar profissionais e cuidadores para a aquisição de competências específicas para gerir o processo de envelhecimento consequente, prevenindo desgaste e ruturas ao nível do cuidado;
- Participação ativa – reconhecimento da voz das pessoas com DID como agentes do seu próprio processo de envelhecimento, promovendo autonomia e inclusão no desenho de políticas públicas e serviços;
- Fortalecimento e inovação das redes de apoio formais – necessidade de construir e inovar mecanismos institucionais de suporte que

complementem o forte vínculo afetivo existente, prevenindo a sobrecarga e o isolamento dos cuidadores.

Estas evidências podem ser decisivas para informar decisores públicos, instituições sociais e profissionais de saúde na conceção de programas integrados de envelhecimento ativo e saudável, alinhados com o paradigma biopsicossocial e os direitos das pessoas com deficiência.

A investigação aqui desenvolvida possui limitações e não pretendeu encerrar o tema. Em primeiro lugar, a amostra reduzida (seis pessoas com DID e respetivos cuidadores) e o enfoque num único contexto institucional (CERCIPORTALEGRE) restringem a representatividade e podem não capturar e transparecer variações regionais ou culturais em Portugal. Em segundo lugar, o desenho misto, baseado em entrevistas e inquéritos por questionários, fornece profundidade interpretativa, mas não permite quantificar prevalências ou estabelecer relações causais. mas antes abrir caminhos para que se continue a investigar e a contribuir para prática de intervenção e de co-criação de medidas e ações que visem a inclusão e o bem-estar das pessoas com DID.

Ainda que de forma modesta, deixam-se algumas possibilidades de investigação futura, para aprofundamento do conhecimento científico sobre o envelhecimento simultâneo das pessoas com DID e dos seus cuidadores:

- A realização de estudo de índole quantitativa que permita uma generalização dos resultados;
- A replicação do presente estudo em outras áreas geográficas e com a participação de outras organizações que desenvolvem o apoio formal a estes cidadãos;
- O envolvimento no estudo de outras organizações que desenvolvem respostas sociais no âmbito do envelhecimento (IPSS, Associações...) e da Deficiência (por exemplo, organizações representativas).

Conclui-se que dar visibilidade ao envelhecimento simultâneo — e partilhado — entre quem cuida e quem é cuidado, é um passo essencial para repensarmos os modelos de intervenção social e para caminhar, de forma mais justa, rumo a uma sociedade verdadeiramente inclusiva e solidária.

Bibliografia

- Aboim, S., Vasconcelos, P., & Wall, K. (2013). Support, social networks and the family in Portugal: two decades of research. *International Review of Sociology*, 23(1), 47-67. DOI:10.1080/03906701.2013.771050
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-V*. Artmed. https://dislex.co.pt/images/pdfs/DSM_V.pdf
- Azevedo, M. (2015). *O envelhecimento ativo e a qualidade de vida. Revisão integrativa*. [Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem do Porto]. RCAAP. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10776/1/marta%2020%20de%20abril%20-%20tese%20final%20-%20pdf.pdf>
- Bandeira, M., Azevedo, A., Gomes, C., Tomé, L., Mendes, M., Baptista, M., Moreira, M., & Cabral, M. (2014). *Dinâmicas demográficas e envelhecimento da população portuguesa (1950-2011): evolução e perspectivas*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. <https://ffms.pt/pt-pt/estudos/estudos/dinamicas-demograficas-e-envelhecimento-da-populacao-portuguesa>
- BIPP, *Inclusão para a deficiência*. (2017). <http://www.bipp.pt/>.
- Bryman, A. (2012). *Social Research Methods*. Oxford University Press. https://www.academia.edu/45262372/Social_Research_Methods
- Buchmann, M. (2024). Bridging Social Network and Life Course Research: Unlocking the Analytical Potential. *Advances in Life Course Research*, 59, 1-4. DOI:10.1016/j.alcr.2024.100591
- Campos, J., Árias, M., Fernández, M., & Castro, F. (2007). Envejecimiento y Discapacidad Intelectual: La nueva etapa. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 43-56. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832315003.pdf>
- Cardoso, M., Oliveira, G., & Ghelli, K. (2021). Análise de Conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. *Cadernos da Fucamp*, 20(43), 98-111. <https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2347>
- Carmo, H., & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da Investigação Guia para a Auto-Aprendizagem*. Universidade Aberta. https://www.academia.edu/17585183/Metodologia_da_Investiga%C3%A7%C3%A3o?auto=download
- Carta Social [carta social.pt]. (23 de março de 2025). <https://www.cartasocial.pt/resultados-da-pesquisa?vt=22&tp=2203&l=12-00-00>

- Carvalho, M. C. B. (2010). Famílias e políticas públicas. In. A. R. Acosta, & M. A. F. Vitale (Orgs.). *Família Redes, Laços e Políticas Públicas*. Cortez Editora. (pp. 297-305).
https://www.mprj.mp.br/documents/20184/277884/acosta_anarojas_vitale_mariaamaliafaller_familiasenredadas.pdf
- Castro, L. R. (2022). *Avaliação dos aspectos biopsicossociais aplicada à pessoa com deficiência intelectual e à sua rede de suporte familiar no processo do envelhecer*. [Dissertação de Mestrado. Universidade São Judas Tadeu]. RUNA.
<https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/26011>
- Centro Internacional de Longevidade Brasil. (2015). *Envelhecimento Ativo: Um Marco Político em Resposta à Revolução da Longevidade*. Centro Internacional de Longevidade Brasil. <https://longevidade.ind.br/publicacao/envelhecimento-ativo-um-marco-politico-em-resposta-a-revolucao-da-longevidade/>
- CERCIORTALEGRE. (2017). *Regulamento Interno* [Documento institucional].
- CERCIORTALEGRE. (2019). *Estatutos atualizados* [Documento institucional].
- CERCIORTALEGRE. (2024a). *Plano Anual de Atividades e Orçamento 2024* [Documento institucional].
- CERCIORTALEGRE. (2024b). *Relatório de atividades do CACI 2024* [Documento institucional].
- CERCIORTALEGRE. (2025). *Plano anual de atividades do CACI* [Documento institucional]
- Chavarría, N. (2017). Envelhecimento e trajetórias de vida de adultos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: *Um estudo qualitativo com dades de cuidadores*. [Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório científico IPVC. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1940>
- Chaves, R. (2017). Potencialidades da metodologia photovoice na intervenção com pessoas idosas institucionalizadas. *Vista*, 1, 181–206.
<https://doi.org/10.21814/vista.2984>
- Cordeiro, J. (2015). *Deficiência mental e envelhecimento estratégias de gestão de cuidados familiares a deficientes mentais*. [Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias]. ReCiL.
<http://hdl.handle.net/10437/6879>
- Costa, R. (2014). Ridendo Castigat Mores. A transcrição de entrevistas e a (re)construção social da realidade. In R. Costa. *VII congresso português de sociologia*. <https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/13403>

- Coutinho, M. (2015). *Cuidadores Formais e Informais. Olhares sobre os Idosos Com Demência*. [Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade da Beira Interior]. uBibliorum. <http://hdl.handle.net/10400.6/6066>
- Creswell, J. W. (2009). *Research Design Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. SAGE. https://www.ucg.ac.me/skladiste/blog_609332/objava_105202/fajlovi/Creswell.pdf
- Da Silva, T., Fontana, D., Jantsch, L., Colomé, I., & Da Costa, M. (2021). Cuidadores Domiciliares de pessoas com deficiência intelectual no contexto rural e seus desafios. *Revista Cogitare Enfermagem*. 26(72567). 1-12. <https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.72567>
- Decreto n.º 71/2009 do presidente da república, de 30 de julho. Diário da República, 1ª Série – N.º 146. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2009/07/14600/0487504875.pdf>
- Decreto-Lei n.º 8/2010 do Ministério da Saúde, de 28 de janeiro. Diário da República, 1ª Série – N.º 19. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/8-2010-616776>
- Decreto-Regulamentar n.º 1/2022 da Presidência do Conselho de Ministros, de 10 de janeiro. Diário da República, 1ª Série – N.º 6. <https://files.dre.pt/1s/2022/01/00600/0002100036.pdf>
- Direção-Geral da Segurança Social. (2022). *Nomenclaturas – Respostas Sociais*. https://www.seg-social.pt/documents/10152/113014/DGSS_Nomenclaturas_2022.pdf/6c5552a8-0c10-4271-8092-dd0b60fe1e71
- Equipa Multidisciplinar de Prospetiva e Planeamento (EMPP) – PlanAPP. (2023). *Relatório sobre as desigualdades – 2023*. PlanAPP – Centro de Competências de Planeamento, de Políticas e de Prospetiva da Administração Pública. https://www.planapp.gov.pt/wp-content/uploads/2023/11/PlanAPP_Relatorio-Desigualdades_2023.pdf
- Equipa Multissetorial de Prospetiva da RePLAN - Rede de Serviços de Planeamento e Prospetiva da Administração Pública. (2024). *Megatendências 2050. O mundo em mudança: impactos em Portugal - uma breve introdução*. Rede de Serviços de Planeamento e Prospetiva da Administração Pública. https://www.planapp.gov.pt/wp-content/uploads/2024/03/RePLAN_BrochuraMegatendencias.pdf

- European Commission. (2021). *Union of Equality: Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*. Publications Office of the European Union. DOI:10.2767/31633
- Eurostat (2024a). Population on 1 January. eurostat.eu . Consultado a 08 de Maio de 2024. <https://doi.org/10.2908/TPS00001>
- Eurostat (2024b). Population by age group. eurostat.eu . Consultado a 08 de Maio de 2024. <https://doi.org/10.2908/TPS00010>
- Eurostat (2024c). Old-age-dependency ratio. eurostat.eu . Consultado a 08 de Maio de 2024. <https://doi.org/10.2908/TPS00198>
- Fernández-Ávalos, M. I., Pérez-Marfil, M. N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., Clement-Carbonell, V., & Fernández-Alcántara, M. (2020). Quality of Life and Concerns in Parent Caregivers of Adult Children Diagnosed with Intellectual Disability: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 17(8690). 1-19. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228690>
- Ferreira, A. (2014). *O processo de envelhecimento numa população adulta com défice intelectual e desenvolvimental, DID: "perfil de funcionalidade"*. [Dissertação de Mestrado. Universidade Nova de Lisboa]. RUN – Repositório Universidade Nova. <http://hdl.handle.net/10362/13232>
- Flick, U. (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. ABDR.
- Fortin, M.-F. (1996). *O Processo de Investigação Da concepção à realização*. Décare Éditeur. https://www.academia.edu/42384751/O_processo_de_investiga%C3%A7%C3%A3o_FORTIN
- Fortin, M.-F. (1999). *O Processo De Investigação: Da concepção à realização*. Loures: LUSOCIÊNCIA. https://www.academia.edu/42384751/O_processo_de_investiga%C3%A7%C3%A3o_FORTIN
- Foucault, M. (1972). *História da Loucura na Idade Clássica*. Editora Perspectiva. <https://www.uel.br/projetos/foucaultianos/pages/arquivos/Obras/HISTORIA%20DA%20LOUCURA.pdf>
- Foucault, M. (2000). *As Palavras e as Coisas uma arqueologia das ciências humanas*. Martins Fontes. <https://projeto-phronesis.wordpress.com/wp-content/uploads/2009/08/foucault-michel-as-palavras-e-as-coisas-digitalizado.pdf>
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. Atlas. <https://ayanrafael.com/wp-content/uploads/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-e-tc3a9cnicas-de-pesquisa-social.pdf>

- Gil, A. C. (2010). *Como Elaborar Projetos de Pesquisa*. Atlas. https://www.academia.edu/48899027/Como_Elaborar_Projetos_De_Pesquisa_6a_Ed_GIL
- Godoy, A. (1995a). Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *Revista de Administração de Empresas*, 35(2), 57-63. <https://www.scielo.br/j/rae/a/wf9CgwXVjpLFVgpwNkCgnnC/?format=pdf&lang=pt>
- Godoy, A. (1995b). Pesquisa Qualitativa: tipos fundamentais. *Revista de Administração de Empresas*. 26(1). <https://doi.org/10.1590/S0034-75901995000300004>
- Goffman, E. (2004). *Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Livros Técnicos e Científicos Editora. https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_nota_ssobreamanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf
- Goitein, P. C., & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Psicologia Escolar e Educacional*. 15(1). 43-51. <https://doi.org/10.1590/S1413-85572011000100005>
- Guadalupe, S., & Cardoso, J. (2018). As redes de suporte social informal como fontes de provisão social em Portugal: o caso da população idosa. *Revista Sociedade e Estado*. 33(1). 215-250. DOI: 10.1590/s0102-699220183301009
- Guadalupe, S., Costa, E., & Daniel, F. (2016). Sentimentos face ao futuro, necessidades percebidas e redes de suporte social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*. 2(1). 53-66. <https://doi.org/10.7342/ismt.rpics.2016.2.1.27>
- Guerra, I. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo. Sentido e Formas de Uso*. Principia. <https://revistas.rcaap.pt/cct/article/view/9241/6688>
- Günther, H. (2006). Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão?. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22(2), 201-210. <https://www.scielo.br/j/ptp/a/HMpC4d5cbXsdt6RqbrmZk3J/?format=pdf&lang=pt>
- Haguette, T. M. (2010). *Metodologias Qualitativas na Sociologia*. Editora Vozes. <https://pdfcoffee.com/teresa-haguette-metodologias-qualitativas-na-sociologiapdf-pdf-free.html>
- Halinen, A., & Tönroos, J-A. (2005). Using case methods in the study of contemporary business networks. *Journal of Business Research*. 58(9). 1285-1297. doi:10.1016/j.jbusres.2004.02.001

- Harlos, F., & Denari, F. (2015). Sociologia da deficiência: vozes por significados e práticas (mais) inclusivas. *Revista Ibero-Americana de estudos em Educação*. 10(1). 180-196. DOI: <https://doi.org/10.21723/riaee.v10i1.6560>
- Harris, J., & Greenspan, S. (2016). Definition and Nature of Intellectual Disability, In N. Singh (Ed). *Handbook of Evidence-Bases Practices in Intellectual and Developmental Disability, Evidence-Based Practices in Behavioral Health*, Springer International Publishing Switzerland, DOI: 10.1007/978-3-319-26583-4_2
- Haveman, M., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S., & Strydom, A. (2010). Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities: An Overview of Recent Studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 7(1). 59-69. DOI:[10.1111/j.1741-1130.2010.00248.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00248.x)
- Hill, M. M., & Hill, A. (1998). A construção de um questionário. Fundação para a Ciência e Tecnologia. https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/469/4/DINAMIA_WP_1998-11.pdf
- Instituto da Segurança Social, I.P. (2024). *Guia Prático Estatuto do Cuidador Informal: Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal*. <https://www.seg-social.pt/documents/10152/17083135/8004-Estatuto+Cuidador+Informal+Principal+e+Cuidador+Informal+n%C3%A3o+Principal/2efee047-c9ba-49c8-95f2-6df862c4b2c5>
- Instituto Nacional de Estatística. (2024). *Página oficial*. <https://www.ine.pt>
- Leenknecht, A. (2018). *Os direitos das pessoas com deficiência na União Europeia*. European Disability Forum. https://www.novamente.pt/wp-content/uploads/2020/09/Os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-na-uniao-europeia-convertido_compressed.pdf
- Lei nº100/2019 da Assembleia da República, de 6 de Setembro. Diário da República, 1ª Séri – N°171. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf>
- Maia, C. (2015). *Identificação dos principais fatores determinantes do envelhecimento ativo na população idosa do distrito de Castelo Branco – Portugal*. [Tese de Doutoramento, Departamento de Psicologia y Antropología da Universidad de Extremadura]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/5412/1/TESE%20%28Final%29.pdf>
- Marques, N. (2022). *Qualidade de vida em adultos idosos com dificuldade intelectual e desenvolvimental institucionalizados*. [Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Repositório

- Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco.
<http://hdl.handle.net/10400.11/8060>
- Marques, T., Ribeiro, D., Maia, C., & Santos, H. (2016). Nascer é envelhecer: uma perspetiva demográfica evolutiva e territorial na construção do futuro de Portugal. *Revista Geografia e Ordenamento do Território (GOT)*, 10. 207-231.
[dx.doi.org/10.17127/got/2016.10.010](https://doi.org/10.17127/got/2016.10.010)
- Mcdermott, S., Durkin, M. S., Schupf, N., & Stein, Z. A. (2007). Epidemiology and Etiology of Mental Retardation. In S. Mcdermott, M. S. Durkin, N. Schupf, & Z. A. Stein. *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*. (pp. 3-40). DOI:[10.1007/0-387-32931-5_1](https://doi.org/10.1007/0-387-32931-5_1)
- Mendes, M. (2020). *Como Nascem e Morrem os Portugueses – nascimentos, natalidade, fecundidade, óbitos, mortalidade, causas de morte*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
<https://aeaveiro.pt/biblioteca/index.php?page=13&id=4666&db=>
- Mendes, M., (2018). O contexto nacional: declínio da fecundidade em Portugal numa perspetiva de século. In J. Pinto. *Desafios Demográficos: a natalidade*. Conselho Económico e Social. Edições Almedina. (pp. 25-85).
<http://hdl.handle.net/10174/24432>
- Minayo, M. C. S., & Sanches, O. (1993). Quantitativo – Qualitativo: Oposição ou Complementaridade. *Cad. Saúde Pública Rio de Janeiro*, 9(3), 239-248.
<https://www.scielo.br/j/csp/a/Bgpmz7T7cNv8K9Hq4J9fJDb/?format=pdf&lang=pt>
- Ministério Público Portugal. (s/d). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Procuradoria-Geral da República.
https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/pessoas_deficiencia_convencao_sobre_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf
- Moraes, R. (1999). Análise de conteúdo. *Revista Educação*, 22(37), 7-32.
https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4125089/mod_resource/content/1/Roque-Moraes_Analise%20de%20conteudo-1999.pdf
- Morais, C. (2015). *Investigação: Do problema aos resultados*. Instituto Politécnico de Bragança. DOI:[10.13140/RG.2.1.2846.9927](https://doi.org/10.13140/RG.2.1.2846.9927)
- Morato, P., & Santos, S. (2007). Dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. A mudança de paradigma na concepção da deficiência mental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 14. 51-55.
https://www.researchgate.net/profile/Sofia-Santos-27/publication/261179193_Dificuldade_Intelectual_e_Desenvolvimental_A_mudanca_de_Paradigma_na_concepcao_da_Deficiencia_Mental/links/586505ff08a

[e6eb871adaebf/Dificuldade-Intelectual-e-Desenvolvimental-A-mudanca-de-Paradigma-na-concepcao-da-Deficiencia-Mental.pdf](https://www.researchgate.net/publication/317951891_Envejecimiento_y_discapacidad_Intelectual_en_Cataluna_2000-2008)

- 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. https://www.researchgate.net/publication/317951891_Envejecimiento_y_discapacidad_Intelectual_en_Cataluna_2000-2008
- Nunes, N., Cachado, R., Raposo, O., Ferreira, D., & Carmo, R (2016). Ação coletiva à escala individual e local: Perfis e retratos sociológicos. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 81. 95-113. DOI:10.7458/SPP2016817238
- Oliveira, S., Guimarães, O., & Ferreira, J. (2023). As entrevistas semiestruturadas na pesquisa qualitativa em educação. *Revista Linhas*. 24(55). 210-236. DOI: 10.5965/1984723824552023210
- Organização Mundial de Saúde. (2015). *Resumo: Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde*. <https://iris.who.int/handle/10665/186468>
- Organização Mundial de Saúde. (2002). *Active ageing: A policy framework*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67215/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organização Mundial de Saúde. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direção-geral da Saúde. <https://catalogo.inr.pt/documents/11257/0/CIF+2004>
- Organização Mundial de Saúde. (2009). *Guia Global das Cidades Amigas das Pessoas Idosas*. Fundação Calouste Gulbenkian. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43755/9789899556867_por.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Organização Pan-Americana da Saúde. (2022). *Relatório mundial sobre o idadismo*. Washington D.C. <https://doi.org/10.37774/9789275724453>
- Otamendi, N., & Navas, P. (2018). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en entornos de vivienda. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (2). 27-47. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.02>
- Palha, M. (2012). *Deficiência mental e Défices cognitivos*. Centro de desenvolvimento Infantil, Diferenças. https://diferencas.net/site/documentos/deficiencia_mental_defices_cognitivos.pdf
- Peirats, E., & Burgos, E. (2014). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Confederación Española de Organizaciones en

- favor de las Personas con Discapacidad Intelectual – FEAPS.
<https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/discapacidad-intelectual-y-envejecimiento-un-problema-social-del-siglo-xxi/>
- Pelegriño, P., & Leal, M. (2009). *Perspectiva biopsicológica do envelhecimento*. Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social: Fundação Padre Anchieta.
https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/445671/mod_resource/content/1/volum_e5_Perspectiva_biopsicologica_do_envelhecimento.pdf
- Peralta, A., Neto, S., & Marques, S. (2013). *(Des) Envelhecer com qualidade*. FENACERCI. INR, I.P.
https://www.fenacerci.pt/web/publicacoes/fenacerci/brochura_fenacerci.pdf
- Pereira, M. G., & Mateos, R. (2006). A Família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In Firmino H., Pinto L. C., Leuschner A., & Barreto J. (Eds). *Psicogeriatría*, Edições Psiquiatria Clínica. (pp 541-560).
https://www.researchgate.net/publication/311694799_Familias_de_pessoas_com_demencia_Vivencias_e_necessidades_dos_cuidadores
- Pina, S. E. (2021). *Políticas de inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho* [Dissertação de mestrado, Iscte - Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório do Iscte. <http://hdl.handle.net/10071/24822>.
- Pinto, C. P. (2015). Modelos de abordagem à deficiência: que implicações para as políticas públicas?. *CIÊNCIAS E POLÍTICAS PÚBLICAS / PUBLIC SCIENCES & POLICIES*. 1 (1), 174-200. <https://doi.org/10.33167/2184-0644.CPP2015.VIN1/pp.174-200>
- PORDATA (2021). O seu município em números! Portalegre. pordata.pt. Consultado a 18 de Maio de 2023.
<https://www.pordata.pt/municipios/quadro+resumo/portalegre822435>
- PORDATA (2024). *População residente com deficiência segundo os Censos: total e por tipo de deficiência (1960-2001)*. Consultado a 22 de Maio de 2024.
[https://www.pordata.pt/municipios/populacao+residente+com+deficiencia+segundo+os+censos+total+e+por+tipo+de+deficiencia+\(1960+2001\)-29](https://www.pordata.pt/municipios/populacao+residente+com+deficiencia+segundo+os+censos+total+e+por+tipo+de+deficiencia+(1960+2001)-29)
- Portaria nº70/2021, de 26 de março. Diário da República, 1ª Série – Nº 60.
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/70-2021-160316760>
- Portugal, S. (2011). Dádiva, família e redes sociais. In S. Portugal, & H. P. Martins, (Orgs.). *Cidadania, políticas públicas e redes sociais*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. (pp. 39-53). DOI:http://dx.doi.org/10.14195/978-989-26-0222-6_3

- Portugal, S. (coord.) (2010). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência*. Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. <https://hdl.handle.net/10316/42479>
- Presidência do Conselho de Ministros. (2024). Resolução do Conselho de Ministros n.º 14/2024: *Aprova o Plano de Ação do Envelhecimento Ativo e Saudável 2023–2026*. Diário da República, 1.ª série, n.º 9, 31–55. <https://dre.pt/dre/detalhe/resolucao-conselho-ministros/14-2024-209648908>
- Puglisi, M., & Franco, B. (2005). *Análise de Conteúdo*. Liber Livro. https://www.academia.edu/43456414/Franco_Maria_Laura_P_P_An%C3%A1lise_de_conte%C3%BAdo
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais*. Gradiva.
- Ramos, J. (2017). *A Psicomotricidade no Centro de Transição para a Vida Adulta e Ativa da CERCI Lisboa* [Relatório de Estágio de Mestrado. Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.5/14184>
- Rioux, M., & Valentine, F. (2006). *Does theory matter? Exploring the nexus between disability, human rights and public policy*. In D. Pothier, & R. Devlin (Eds.). *Critical Disability Theory: Essays in Philosophy, Politics, Policy and Law*. Vancouver: UBC Press. (pp. 47-69). https://health.yorku.ca/files/2015/09/does_theory_matter.pdf
- 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. DOI:10.1080/01634372.2011.644030
- Rodrigues, T. (2018). “Envelhecimento e então?” In. Rodrigues, T. *Envelhecimento e Políticas em Saúde*. Fundação Manuel dos Santos.
- Rogério, A. (2013). *Cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental: um estudo qualitativo*. [Dissertação de Mestrado. Universidade da Beira Interior]. uBibliorum. <http://hdl.handle.net/10400.6/2603>
- Rosa, M. (2012). *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Santos, B. S., & Ferreira, S. (2002). A reforma do Estado-providência entre globalizações conflituantes. In P. Hespanha & G. Carapinheiro (Orgs.). *Risco social e incerteza, pode o Estado social recuar mais?*. Porto: Afrontamento. (pp. 177-225). <https://hdl.handle.net/10316/101085>

- Santos, M. (2011). *Questões de base sobre investigação social*. Universidade de Évora. https://home.uevora.pt/~mosantos/download/InvestiqSocial_22Ag11.pdf
- Santos, S., & Morato, P. (2012). Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: deve falar-se de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Porquê?. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 18 (1). 3-16. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000100002>
- Santos, S. (2010). A DID (Dificuldade intelectual e desenvolvimental) na atualidade. *Educação Inclusiva*. 1 (2). Dossier Temático I-XVI. https://www.researchgate.net/publication/260551730_A_Dificuldade_Intelectual_e_Desenvolvimental_na_Actualidade
- Sarti, C. (2010). Famílias enredadas. In. A. R. Acosta & M. A. F. Vitale (Orgs.). *Família Redes, Laços e Políticas Públicas*. São Paulo: Cedpe, PUC-SP, Cortez Editora. (pp. 31-48). https://www.mpri.mp.br/documents/20184/277884/acosta_anarojas_vitale_mari_aamaliafaller_familiasenredadas.pdf
- Schalock, R. L., Luckasson., & R. Tassé, M. (2021). *Twenty Questions and Answers Regarding the 12th Edition of the AAIDD Manual: Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. https://www.researchgate.net/publication/349409269_Schalock_R_L_Luckasson_R_Tasse_M_J_2021_Intellectual_disability_Definition_diagnosis_classification_and_systems_of_supports_12th_Edition_Washington_DC_American_Association_on_Intellectual_and_Developm
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda. https://www.researchgate.net/profile/Carlos-Sequeira-2/publication/323323078_Cuidar_de_Idosos_com_dependencia_Fisica_e_Mental_2_edicao/links/5a8dff7aa6fdcc808c0f10cf/Cuidar-de-Idosos-com-dependencia-Fisica-e-Mental-2-edicao.pdf
- Shakespeare, T. (2007) Disability Rights and Wrongs. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 9(3). 278-281. DOI: 10.1080/15017410701687543
- Silva da Costa, A., Ribeiro, A., Varela, A., Alves, E. M., Regateiro, F., Elias, I., Porfírio, A., Miguel, J. P., Lopes, M., Oliveira, M., Festas, N., & Ferreira, S. P. (2017). *Estratégia nacional para o envelhecimento ativo e saudável 2017-2025*. Serviço Nacional de Saúde. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>

- Silva, A., & Chamusca, P. (2020). *Demografia*.
<https://doi.org/10.21814/uminho.ed.70.11>
- Silva, E., & Coelho, F. (2015). Da deficiência mental à dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista Lusófona de Educação*, 28, 163-180.
<https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/4927>
- Silva, N., & Dessen, M. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 17(2). 133-141.
<https://doi.org/10.1590/S0102-37722001000200005>
- Silva, R., Pascotini, F., & Fedosse, E. (2020). Da condição de cuidadores e do ato de cuidar de pessoas com deficiência intelectual. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. 30(3). 167-173.
<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v30i3p167-173>
- Strydom, A., Chan, T., King, M., Hassiotis, A., & Livingston, G. (2013). Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 34. 1881– 1885. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.021>
- Strydom, A., Lee, L., Jokinen, N., Shooshtari, S., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris J.A., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M., & Maaskant, M. (2009). *Report on the State of Science on Dementia in People with Intellectual Disabilities*. IASSIDD Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities. 5-49.
<https://www.iasidd.org/wp-content/uploads/2019/02/state-of-the-science-dementia-2009.pdf>
- Sá-Silva, J., Almeida, C., & Guindani, J. (2009) Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira de História e Ciências Sociais*. 1 (1).
<https://periodicos.furg.br/rbhcs/article/view/10351>
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*. 16(3). 217-234.
 DOI: 10.1177/1744629512456465
- Thompson, J. R., Bryant, B. R, Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz., R., Schalock, D. R., Silverman, W. P., Tasse, M. J., & Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale Information*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. <https://aaidd.org/docs/default-source/sis-docs/sisoverview.pdf>
- Truesdale, M., Taggart, L., Ryan, A., & McConkey, R. (2021). Experiences of Reciprocal Caring Among Adults With an Intellectual Disability Caring for an Older Family Member. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 18(3). 240-248. <https://doi.org/10.1111/jppi.12380>

- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. New York: United Nations.
<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Veiga, C. (1998). *Cooperativas de educação e reabilitação de crianças inadaptadas: uma visão global*. Secretariado nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
<https://comum.rcaap.pt/server/api/core/bitstreams/ad0ba479-d2bb-4d1a-8cce-4ad1ede8ce20/content>
- Vencato, L. S., & Wendling M. I. (2019). A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual. *Revista Universo Psi*. 1(1). 1-25.
<https://seer.faccat.br/index.php/psi/article/view/1240>
- Wiles, R. (2013). *What are qualitative research ethics?*. Bloomsbury.
<https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/58724/9781849666534.pdf?sequence=1>
- Yin, R. K. (1994). *Pesquisa Estudo de Caso - Desenho e Métodos*. Bookman.
http://maratavarespsictics.pbworks.com/w/file/74440967/3-YIN-desenhoemethodo_PesquisaEstudodeCaso.pdf

Apêndices

Apêndice A – Guião da entrevista aos cuidadores familiares

Bloco 1 – Contextualização do estudo

1.1. Realizar a apresentação do investigador e da investigação: objetivos da investigação e pertinência. Modo como a entrevista se irá realizar e a possibilidade de parar a qualquer momento.

1.2. Garantir o respeito e o cumprimento de todos os princípios éticos e deontológicos

1.3. Solicitar autorização para realizar a entrevista e para gravar

1.4. Explicitar que o tratamento dos dados recolhidos nesta entrevista é confidencial e serve meramente para o estudo em causa sendo sempre respeitada o anonimato e do entrevistado.

Bloco 2 – Identificação e caracterização do perfil do cuidador familiar de pessoa com DID

1. Qual a sua idade?
2. Qual o seu estado civil?
3. Qual a sua relação de parentesco com o utente?
4. Qual a sua atividade e situação profissional? (Se for desempregado, há quanto tempo?)
5. Quais as suas habilitações académicas?
6. Qual o local de residência?

Bloco 3 – Envelhecimento Simultâneo

1. Como está a lidar com o seu processo de envelhecimento? Como está a ser/viver o seu processo de envelhecimento? Exemplifique.
2. E o do seu familiar? Como considera que ele/a está a lidar com o processo de envelhecimento? Dê exemplos.
3. Descreva o tipo de cuidados que tem prestado ao seu familiar? Considera-os suficientes ou precisaria de lhe prestar outro/s tipo/s de apoio/s? Quais?
4. Que mudanças tem vindo a observar no processo de envelhecimento do seu familiar? Em que se traduzem essas mudanças na relação com o seu familiar, nomeadamente no apoio que lhe vem prestando?
5. Considera que está perdendo capacidades que afetam as suas competências ao nível das funções que desempenha no dia a dia? Em caso afirmativo, que competências têm vindo a ser afetadas? E quais as atividades ou tarefas próprias do apoio prestado ao seu familiar estão a ser especialmente

prejudicadas? E beneficiadas? (Higiene pessoal, vestir/despir, administração de medicação, tarefas domésticas, conciliar vida pessoal,...

6. O que acha que pode/deve ser feito/acontecer para continuar a prestar apoio ao seu familiar face ao envelhecimento de ambos?

Bloco 4 – Cuidados prestados pelas famílias e sua relação com a instituição (cuidado formal)

1. Tem apoio de outros familiares ou amigos no cuidados prestados ao seu familiar?

2. Que contributos tem dado a CERCIPORTALEGRE com impactos/benefícios relevantes na forma como você e o seu familiar organizam a vida de todos os dias? E também os momentos socialmente relevantes da vida? (aniversários, natal, páscoa, férias...etc)

3. Que outros contributos ou outras respostas/serviços acha que esta organização deveria ter?

4. Tem apoio de outras instituições/organizações para fazer face às necessidades do cuidar do seu familiar?

Bloco 5 - Futuro

1. No futuro, quais acha que serão as suas principais preocupações considerando a continuidade do seu envelhecimento e do seu familiar?
2. Acha que vai ter de recorrer à institucionalização do seu familiar? Por que razões isso poderá vir a suceder?
3. Acha que as respostas sociais atualmente existentes, poderão ser adequadas para assegurar todas as necessidades específicas do seu familiar? Qual/quais respostas e que necessidades poderão não ser satisfeitas?
4. Gostaria de acrescentar mais algum aspeto acerca das suas necessidades e expectativas, considerando o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência?

Apêndice B – Transcrição das entrevistas

Entrevista à cuidadora de Ana (nome fictício) (1)

E: Então, muito boa tarde.

I: Boa tarde.

E: Estamos aqui no âmbito da minha investigação de mestrado em gerontologia social. O meu nome é Diogo Rijo e pretendo realizar um estudo de investigação em que o tema é o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com deficiência, numa perspetiva partilhada. O objetivo principal é compreender as necessidades e expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da CERCIPORTALEGRE no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência. Referir que a evolução do conhecimento científico só é possível dado ao vosso contributo e que é de grande importância a sua colaboração através da participação, mas tem sempre garantido o princípio da autonomia e o direito à recusa de participação a qualquer momento do estudo, seja agora neste momento ou mais tarde se vir que queira retirar a sua participação, está à vontade. Asseguramos também neste estudo que será mantido anonimato e a confidencialidade dos dados, os investigadores têm sempre o dever do sigilo. Tem alguma questão que queira colocar relativamente a isto?

I: Não.

E: Permite uma gravação da entrevista?

I: Sim.

E: Então, prosseguimos para a entrevista propriamente dita. Este primeiro bloco de perguntas será um bocadinho a caracterização do seu perfil como cuidadora familiar de uma pessoa com deficiência.

Qual é a sua idade?

I: Quarenta... Ah... é cinquenta e três anos [risos].

E: Qual é o seu estado civil?

I: Casada.

E: Qual é a sua relação de parentesco com a utente?

I: É, ela é a minha cunhada.

E: Qual a sua atividade e situação profissional?

I: Cabeleireira.

E: As suas habilitações académicas?

I: Sexto ano.

E: E qual o local de residência?

I: Portalegre.

E: Este foi o primeiro bloco de perguntinhas, agora o segundo tem a ver com o envelhecimento simultâneo.

Como é que está a lidar com o seu processo de envelhecimento? Como é que está a viver o seu processo de envelhecimento?

I: O meu?! Ah, normal. Não, normal. Pronto, agora estou a passar por a fase...tem conhecimento sobre a minha doença, mas de resto, super bem. Sim.

E: E o do seu familiar? Como é que considera que ela, neste caso, está a lidar com o processo de envelhecimento dela? Se puder dar exemplos.

I: Pois, em relação a ela, eu noto-a cada vez mais parada e ela mesmo quer fazer as coisas, mas nós temos sempre receio que ela o faça porque tem muito desequilíbrio não é? Apesar de eu tentar [ênfase]. Coisinhas que ela faça sentada dou para ela fazer. O exemplo de pôr a mesa, tirar a mesa, que ela a-do-ra fazer isso e na

minha sogra fazia isso. Noto que ela agora, como já está há mais tempo conosco, já conhece a casa, já tem mais confiança e consegue, mas o desequilíbrio é muito e eu muitas vezes tenho receio que ela caia.

E: E ela própria?

I: E ela própria também. Ah coitadinha, ela diz, pois, “eu quero ficar melhor, eu quero ficar melhor, e eu faço ginástica e eu quero fazer fisioterapia para ficar melhor”, porque ela pensa que fazendo essas coisinhas ela vai ficar boa, quer fazer o que ela costuma dizer e talvez aqui na escola também o diga, “eu quero fazer a minha vida normal”, porque para ela a vida normal é fazer algumas coisinhas [ênfase]

E: Na próxima pergunta, descreva o tipo de cuidados que tem prestado ao seu familiar.

I: Ui, todos. Todos [ênfase].

E: Desde a higiene...

I: Desde a higiene, o bem-estar dela, a alimentação, tudo. É uma filha que eu lá tenho em casa. O que eu faço ao meu filho, eu faço à minha cunhada.

E: Considera estes cuidados suficientes neste momento ou precisaria de lhe prestar outro tipo de apoio que não consegue prestar?

I: Eu consigo fazer, há certas alturas que é difícil...agora derivado do meu estado de saúde. O meu marido trabalha a turnos...por muito que ele faça, mas às vezes ele não está bem em casa e eu às vezes não estou bem e tento proporcionar pelo menos as refeições... Sinto que precisava de alguma ajuda, sei que não é fácil, mas nestas alturas que eu não estou bem, precisava de uma ajuda.

E: Seria por exemplo o quê?

I: Ai, olhe nem sei explicar, é tanta coisa [ênfase]...porque quando eu não estou bem não consigo levantar-me da cama. E tem sido o meu filho, ele tem 18 anos e está a estudar, só que muitas vezes quando está em casa é ele próprio que ajuda a madrinha.

E: Já falámos na questão do equilíbrio, mas que mais mudanças tem vindo a observar no decorrer do processo de envelhecimento do seu familiar? E em que é que se traduzem essas mudanças na sua relação, nomeadamente, ao nível dos cuidados?

I: A mobilidade... É isso tudo...a mobilidade [ênfase]. O pior nela é mesmo a mobilidade. E tem vindo a perder. E o nosso receio é esse, porque a gente vive num apartamento sem elevador e é muito difícil com 42 escadas. Eu falo por mim, quando sou eu, ou por exemplo quando o meu marido entra às duas da tarde e sou eu que a tenho que levar para cima, tenho sempre receio que ela se desequilibre e que me caia para cima. É a mobilidade [ênfase], a mobilidade é que tem sido o pior.

E: E o que é que acha que pode ou deve ser feito acontecer para continuar a prestar o apoio ao seu familiar face ao envelhecimento de ambos?

I: Pois a CERCI tem sido um apoio e... eu tenho pena de muitas vezes ela não conseguir vir para cá, porque ela adora aqui estar. E sei que ela muitas vezes fica triste de não poder vir [ênfase]. Não pode vir por causa da minha situação, por causa do meu marido trabalhar a turnos.

E: Tem apoio de outros familiares ou amigos nos cuidados prestados ao seu familiar?

I: Assim, no dia-a-dia não, só estamos três aqui. Mas por exemplo, se eu for para a minha mãe, a minha mãe ajuda imenso. Claro que não vou dizer a minha mãe para ficar com ela, para cuidar dela, claro que não. Mas se a gente lá está num fim de semana, a minha mãe...e aliás até amigas minhas e tudo, se a gente tiver que sair elas estão sempre a auxiliar a Ana (nome fictício). Mas pronto, é uma responsabilidade nossa.

E: E que contributos tem dado a CERCI PORTALEGRE com impactos e benefícios relevantes na forma como a própria e o seu familiar organizam a vida todos os dias?

I: É assim...até agora tem sido bom. Eu sei que é difícil o acesso na minha casa, por exemplo...A gente ter agora esta mudança na nossa vida, nós temos que às oito da manhã a carrinha ir buscar. Sei que é difícil lá parar o carro ao pé da minha casa. Se eu vivesse...num outro sítio e que pudesse eu descer duas ou três escadinhas e

entregá-la, ela até poderia vir até todos os dias para a escola. Na verdade, sei que a CERCI não pode fazer mais que isso e reconheço... mas [pausa]

E: E que outros contributos ou outras respostas ou serviços acha que esta organização poderia ter?

I: É assim, eu não sei se a fisioterapia resolve alguma coisa. Mas acho que para a mobilidade dela, acho que era muito importante.

E: E para além da fisioterapia, mais algum exemplo? Na vossa organização diária, o que é que...

I: Não...acho que a fisioterapia, o que é que ela pode fazer mais? Ela também não tem muita mobilidade...por mais que queira fazer...

E: E tem apoio de outras instituições, organizações, sem ser a CERCI, para fazer face às suas necessidades e do seu familiar?

I: Não, apenas a CERCI.

E: E agora, o último bloco de perguntas tem a ver com o futuro. No futuro, quais acha que serão as suas principais preocupações considerando a continuidade do seu envelhecimento e do seu familiar?

I: Sim...era ela ficar bem...conseguir que ela ficasse aqui na CERCI porque é a casa dela, como ela diz, é a casa dela [ênfase]. Porque dadas as nossas circunstâncias da vida, se calhar outro tipo de pessoas não pensava duas vezes e punha noutra instituição. Mas nós nem pensámos duas...não pensámos [ênfase]. Porque isso não está em causa, não está em cima da mesa [ênfase]. Porque nunca ia retirar a Ana daqui e pôr noutra instituição, a não ser a CERCI, a casa dela [ênfase], como ela diz.

E: Acha que vai ter de recorrer à institucionalização do seu familiar e por que razões é que poderá vir a suceder?

I: Sim. Porque... por ela [ênfase], pelo bem-estar dela, e nós vamos envelhecendo e vai sendo cada vez mais difícil, não é?

E: E considera que as respostas sociais atualmente existentes poderão ser adequadas para assegurar todas as necessidades específicas do seu familiar, ou quais necessidades que não poderiam ser satisfeitas?

I: Eu acho que...ela vai ficar bem. Claro que ela ficaria melhor conosco, se a gente pudesse. Mas todos envelhecemos. E acho que isto é querer o bem para ela. E se ela tiver um ambiente que sempre teve, acho que é uma mais-valia. E eu vejo-a feliz, ela vir para a escola, vejo-a feliz com as pessoas que a rodeia, os monitores, os auxiliares. Ela fala de todos com muito carinho e gosta imenso de aqui estar.

E: E agora por fim, gostaria de acrescentar mais algum aspeto acerca das suas necessidades e expectativas, considerando este processo de envelhecimento de ambas?

I: Olha, gostava que ela fosse sempre assim bem-tratada, que recebesse sempre o carinho que ela transmite em casa de vocês e...que eu consiga aqui pô-la...não digo diariamente, mas aos pouquinhos. Ela ficando cá, a dormir, aos pouquinhos [ênfase]. Para bem-estar dela também, um dia mais tarde. Porque nós também vamos a envelhecer, não é?

E: Agradeço-lhe muito a sua participação.

Entrevista ao cuidador de Jorge (nome fictício) (2)

E: Então, antes de mais, boa tarde.

I: Boa tarde.

E: Estamos aqui no âmbito do mestrado em Gerontologia Social, tem à sua frente o consentimento informado. O meu nome é Diogo Rijo e estou a realizar um estudo de investigação em que o tema é o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com deficiência, numa perspetiva partilhada. O objetivo principal é compreender as necessidades e expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da CERCIPORTALEGRE, no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador, neste caso o próprio, e da pessoa com deficiência. A evolução dos conhecimentos científicos nos mais diversos domínios só é possível graças ao contributo da investigação e é de grande importância a sua colaboração e a sua participação, a qual eu agradeço desde já. E garantimos sempre o respeito pelo princípio da autonomia da pessoa, o direito à recusa de participação e a qualquer momento que pretenda anular esta entrevista e sair do estudo também é o seu direito. Será mantido sempre o anonimato e a confidencialidade dos dados porque é uma obrigação o dever do sigilo para o investigador. Tem o consentimento informado, depois podemos ler com mais calma e pode assinar e passamos então à entrevista, está bem, propriamente dita. Pronto, feita esta contextualização, pergunto-lhe se autoriza a gravação da entrevista para fins de investigação e vamos então ao primeiro bloco de perguntas que tem a ver com o seu perfil como cuidador familiar da pessoa com deficiência.

E: Qual é a sua idade?

I: 70 anos.

E: O seu estado civil?

I: Casado.

E: Qual a relação de parentesco com o utente?

I: Pai.

E: Qual é a sua situação profissional?

I: Aposentado.

E: Quais as suas habilitações académicas?

I: [Pausa] Se quer que lhe diga...tenho o curso de...monitor para a juventude, tenho o curso de electricista de formação de montadores, que já não existe, nada disso, que hoje é capaz de corresponder, sei lá, sinceramente não sei, mas pronto...talvez o 12.º ano, se calhar, sei lá.

E: Qual o local de residência?

I: Bairro dos Assentos [Portalegre].

E: Agora, o outro bloco de perguntas tem a ver com o envelhecimento simultâneo, seu como cuidador familiar e do seu filho como pessoa com deficiência. A primeira pergunta diz respeito a como é que está a lidar com o seu processo de envelhecimento?

I: Normalmente...normalmente, acho que é uma evolução natural do ser humano, assim como o meu filho, vamos lidando os dois com isto normalmente.

E: E consegue dar exemplos de situações em que convive com o seu processo de envelhecimento?

I: Falando com os mais jovens...mesmo falando com pessoas amigas...depois tenho aqui uma parte que também me ajuda muito, estou à frente de grupos de oração na Igreja Católica, então isso dá-me uma pujança para levar isto para a frente.

E: E o seu filho, como é que considera que ele está a lidar com o processo de envelhecimento?

I: [Pausa] Ele não sei... mas ele nota-se que os problemas dele mantêm-se e vão indo, e eu e a mãe vamos os dois remando o barco à nossa maneira para que a coisa se dê bem.

E: E nele próprio não vê nada dele a lidar com o processo, não nota que ele nota que está a envelhecer?

I: Acho que não, ele leva normal para ele, em princípio está tudo bem. Isto é o que eu assim à primeira vista...

E: Claro. Peço-lhe para descrever o tipo de cuidados que tem de prestar ao seu familiar? Normalmente, que cuidados é que tem de prestar ao seu filho?

I: Oh muita coisa... Colaboro com ele em muita coisa, apesar de ele fazer, mas por exemplo, na questão da higiene, na questão de fazer a barba, estas coisas todas, eu participo muito com ele. A minha mulher também, mas eu, 99% sou eu, mantenho a dinâmica de o ajudar, e...também me sinto com forças e tudo bem...e ele ainda se mantém como um filho, como eu o tenho trazido ao longo da vida, respeitando-me a mim e à mãe, tudo...e pronto...a questão do lidar com ele, mantendo a disciplina própria para o que ele precisa.

E: E tem notado que o processo de envelhecimento alguma coisa tem mudado, para quando ele era mais novo?

I: Até agora [pausa] vai-se já notando alguns cabelos, enquanto o resto vai-se mantendo... com os problemas dele, coitado, por isso é que está aqui, não há assim nada que se chama a atenção para ele poder dizer assim qualquer coisa.

E: Ao nível do envelhecimento?

I: Isso.

E: Então não tem havido grandes mudanças com ele na vossa relação, e nos cuidados que lhe presta, e nos cuidados que lhe tem de ajudar, ao nível da higiene, por exemplo, do que disse, o envelhecimento não se tem mudado?

I: Não, não, não. Isso também não se nota [ênfase], porque eu também vou evoluindo o meu pensamento com ele, claro que há 10 anos atrás e há 20, eu tinha um comportamento com ele mais, vamos lá, mais rígido, mais diplomático, ele hoje já vai tendo mais idade, eu tenho que ir falando para ele como um homem, com a própria

idade, falando-lhe quase às vezes de um adulto para um adulto, tenho que ter essa compreensão, e isso talvez facilite ele falar para mim e sentir-se à vontade, acho eu que a coisa tem corrido bem até agora.

E: Considera que ele está a perder capacidades que afetam as competências ao nível das funções do dia-a-dia, ou que se tem mantido?

I: [Pausa] Tem-se mantido, há aquela parte que ele anda a ganhar um bocado de inclinação, onde não sei se faz parte do envelhecimento dele, dos problemas dele, mas anda a inclinar-se muito e a dobrar-se muito, coisa que há uns tempos atrás, há 10 anos ou 15, não acontecia... Assim, de repente...acho que é tudo natural o que está a acontecer, natural, pronto...

E: E acha que precisava de mais algum apoio para continuar a prestar os cuidados que presta o seu filho?

I: Até agora ainda não, até agora ainda conseguimos levar, mas depois há de haver uma altura em que, se calhar, com esta parte aqui da CERCI que está tudo em andamento, se calhar depois até há de fazer falta mesmo.

E: Tem apoio de outros familiares ou amigos nos cuidados prestados, ao seu familiar?

I: Não.

E: Que contributos têm dado a CERCIPORTALEGRE com impactos ou benefícios na forma como se organizam no vosso dia-a-dia?

I: A CERCI, quer dizer, a CERCI é um elo que faz parte da nossa vida já há uns anos que ele aqui está, não é? E é a escola, é a educação, é a componente formativa. Para ele, faz parte da nossa vida, da minha e da dele, nós levamos isto assim, desta forma.

E: Que outros contributos é que considera, ou outras respostas ou serviços, acha que esta organização devia ter?

I: [Pausa] Esta parte aqui é um bocado mais...se calhar devia ter mais coisas para os fazer evoluir mais... porque às vezes há coisas que eu compreendo...ponho a CERCI e ele aqui nos pratos da balança, tenho que compreender estas duas situações bem, tenho que ter discernimento para entender isto, mas se houvesse possibilidade de, por exemplo, dele ter mais desenvolvimento enfim... a nível educativo, a nível escolar, os tempos vão se passando e vai se tornando mais difícil. Isto já devia ter, o que estamos a falar agora, já eu peço aqui há 15 anos ou mais. E a coisa tem ido evoluindo, pouco mas tem, pronto, mas [pausa] vamos indo.

E: E tem algum apoio de outras instituições, organizações para fazer, face às necessidades do seu familiar, ou é apenas a CERCI/PORTALEGRE?

I: É só a CERCI.

E: Agora, o último bloco de perguntas tem a ver com o futuro, no futuro quais é que são as suas principais preocupações considerando a continuidade do seu envelhecimento e do seu familiar?

I: A continuidade da vida dele, esse é o foco número um, não é? Eu e a minha mulher, estando normalmente no corredor da vida, a gente vai o apoiando, sempre com a CERCI, não perdemos a CERCI de vista, porque ele já aqui está há muito tempo, e quer dizer que com estas evoluções que a CERCI também está a ter, esperemos que isto venha a contribuir para toda essa parte, não é? Na altura em que ele comece a ter mais dificuldades e nós [ênfase], porque a vida vai-nos roubando, muita coisa, não é? E o nosso corpo com mais idade também vai perdendo faculdades.

E: Acha que vai ter de recorrer à institucionalização do seu familiar?

I: Nunca se sabe.

E: E por que razões é que poderá vir isso a acontecer?

I: Por razões de precisar de auxílio para isso.

E: E acha que as respostas sociais que atualmente existem podem ser adequadas para assegurar todas as necessidades específicas do seu familiar?

I: Neste momento [Pausa] não sei como é que a CERCI se encontra neste momento ali das residências e da estadia deles cá, mas com essa situação, se ele entrar, se por exemplo a mãe tiver um problema de saúde e falecer ou o pai, ele já se torna muito dependente da CERCI, para mim [ênfase], para a minha mulher, torna-se muito dependente, eu tenho outro filho, mas vive longe daqui, tenho também os filhos dele, está bem longe daqui e se há dificuldade para ele, nós temos de batalhar para que ele tenha um caminho para seguir, que é o caso da CERCI o poder apoiar.

E: Gostaria de acrescentar mais algum aspeto acerca das suas necessidades expectativas?

I: Não...Não... Eu não sou uma pessoa que tenha muita ilusão nesse aspeto. O meu foco e o da minha mulher é ir indo com a CERCI...e naqueles riscos que vão aparecer na nossa vida e da CERCI, que a gente possa ir apagando, é só uma questão de falar, já tem aparecido várias situações, não morreu ninguém, não matámos ninguém, nem ele, nem a CERCI, mas vamos falando, vamos dialogando e vamos...tantos problemas que se têm de colar falando, coisas que acontecem no dia-a-dia, a gente vai falando e pronto, tudo bem, porque a CERCI é considerada uma parte integrante da nossa família, porque se não for assim, o andar em guerra e o andar a dizer mal, também não vale a pena ele estar aqui, ele já está aqui há muitos anos, já conhece muita gente e... dentro do mal, os problemas dele, é por isso que ele se encontra aqui, ele é que não consegue às vezes ter discernimento para compreender estas partes, por exemplo, todos os dias ele sair de casa dele e dizer “até logo pai” “até logo filho” “até logo Jorge, porta-te bem, não respondas a ninguém, filho”, é sempre isto, todos os dias, todos os dias [ênfase], eu sabendo que isto é só mais um disco que eu estou a pôr ali, ele se lembra, porque ele daqui ao fim de meia hora, se calhar, ali na rua, qualquer indivíduo diz-lhe qual é que é parvoeira e ele responde logo, ou sei lá, ele não é mal criado, nem mal educado, mas às vezes provoca, e sabem que ele atíça logo, ele é capaz de reagir.

E: Muito obrigado, agradeço muito o seu contributo.

I: Sempre ao dispor

Entrevista à cuidadora de João (nome fictício) (3)

E: Muito boa tarde, estamos aqui no âmbito do Mestrado em Gerontologia Social, o meu nome é Diogo Rijo e pretendo realizar um estudo de investigação em que o tema é o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com deficiência. O objetivo principal é compreender as necessidades e expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da CERCIPORTALEGRE no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência. Importante agradecer também a sua participação, porque a evolução dos conhecimentos científicos só é possível graças ao vosso contributo e referir que há sempre a garantia do respeito pelo princípio da autonomia e o direito à recusa de participação a qualquer momento da investigação. Portanto, se quiser desistir e deixar de participar a qualquer momento, é o seu direito. Reforçar também que será sempre mantido anonimato a confidencialidade dos dados nesta investigação. Pronto, depois assinamos o compromisso. Agora passamos para a entrevista propriamente dita, em que o primeiro bloco de perguntas é feito uma caracterização do seu perfil como cuidador familiar. Então, qual é a sua idade?

I: 65.

E: Qual é o seu estado civil?

I: Casada.

E: A sua relação de parentesco com o utente?

I: É meu irmão.

E: Qual é a sua atividade profissional?

I: Assistente operacional.

E: E as suas habilitações académicas?

I: Quarta classe. Eeeee viva ao velho! Na altura não havia hipótese de mais.

E: Qual é o local de residência?

I: Na rua Coronel Jorge Velez Caroço, bloco x, rés do chão direito nos Assentos.

E: Agora, o outro bloco de perguntas é sobre o envelhecimento simultâneo, está bem? E a primeira pergunta diz respeito a como é que está a lidar com o seu processo de envelhecimento?

I: Ah, lido bem...só idade é que é velha, porque o resto, para mim [pausa] não me sinto velha.

E: E o do seu familiar, como é que considera que ele está a lidar com o seu processo de envelhecimento? Com o dele próprio, se puder dar exemplos?

I: O João, às vezes, é ele próprio [pausa] Ele lida bem, mas tem alturas que se torna insuportável porque é ele, ele próprio e só ele [ênfase]. E depois, às vezes, temos que nos desentender um bocadinho, porque não pode ser assim, não é? Somos todos seres humanos, todos sentimos, e ele tem que... É claro que a capacidade dele não é igual à nossa, tudo bem, mas temos que lhe fazer ver as coisas da melhor forma.

E: E nota que o envelhecimento tem-se vindo a tornar pior nesse aspeto?

I: Não, porque ele não é velho [ironia]

E: Pois, exato, ele não se vê...

I: Se nós lhe dissermos “estás a ficar velho, como nós todos” “não estou, não, vocês é que estão velhos” “pronto, está bem”. Ele não é velho, portanto...

E: Então, ele não reconhece...

I: Não, não.

E: Se puder descrever o tipo de cuidados que tem prestado ao seu familiar? E se os considera suficientes ou se precisaria de outro tipo de apoio?

I: Não, nós é assim, o João está aqui todo o dia, à noite ele come... a APPACDM, vai lá levar a refeição, quando é assim mais feriado e assim nós, entre nós as três irmãs, resolvemos as alimentações dele quando é necessário, embora a APP agora esteja a facilitar-nos e muito nessa parte. Os banhos, ele está lá em casa, sozinho, mas nós estamos sempre por trás em tudo, porque o João às vezes diz-nos que toma banho e não toma [ênfase], diz-nos que pôs a roupa para lavar e pendura lá para voltar a vestir, e andamos sempre com essas chatices assim com ele, mas tirando isso vamos lidando minimamente bem com ele.

E: Que mudanças é que tem vindo a observar no processo de envelhecimento do seu familiar? E em que é que se traduzem essas mudanças na relação que têm?

I: Pronto, o João...ele está sempre a dizer que não é velho, e “não me estejam a dizer que sou velho” adora estar lá na casinha dele, no cantinho dele, sozinho, sem problema algum, é responsável, isso aí a gente não lhe pode, ele come, lava a loiçinha dele, arruma o quatinho dele, antes de sair de casa o João deixa tudo orientado, embora nós estejamos sempre por trás e vamos sempre vendo, mas no aspeto de velho não lhe noto ainda assim dificuldades, não, problemas de saúde felizmente também não têm a não ser a cabeça dele não é? E a teimosia dele, mas aí faz parte dele próprio, não há nada a fazer.

E: E considera que vocês, as cuidadoras, estão a perder capacidades com o envelhecimento?

I: Por enquanto não.

E: E o que é que acha que pode ou deve ser feito para continuar a apostar o apoio familiar face ao envelhecimento de ambos?

I: Para já não precisamos, até porque somos três, a mais nova também está sempre por perto, estamos todas cá, a outra está no Entroncamento, não pode colaborar, mas cá tem três irmãs que estão sempre disponíveis para ele.

E: E que contributos têm dado a CERCIPORTALEGRE com impactos ou benefícios relevantes na forma como se organizam a nível do dia a dia?

I: [Pausa] Benefícios...é o ele estar aqui e estar bem, para nós é o mais importante, e ao fim de semana estamos nós sempre para aquilo que é preciso.

E: E que outros contributos ou outras respostas e serviços acha que esta organização deveria ter?

I: Para já...não.

E: Então, já disse que tem apoio da APPACDM?

I: É só na refeição.

E: E tem outro apoio de outras instituições para fazer face ao envelhecimento?

I: Embora eles estejam fartos de nos chatear para... mudarmos o João, mas está fora de questão.

E: Mas para além da CERCI é só a APP?

I: É só a APP.

E: E agora, acerca do futuro. No futuro quais acha que serão as principais preocupações, considerando a continuidade do seu envelhecimento e do seu familiar?

I: Isso preocupa-me um bocado, não vou dizer que não, porque nós estamos a ficar velhos, não é? Mas o João também, e nós contamos com esta instituição para daqui a amanhã nos tomar conta dele o melhor que puder e souber.

E: E por que razão, para a segunda pergunta a respeito, acha que vai ter de recorrer à instituição do seu familiar? Se sim, por que razão é que isso poderá vir a acontecer?

I: Poderá acontecer porque eu tenho 65, faço 66 em junho, já nenhuma de nós é criança, embora eu seja a mais velha, mas provavelmente nós vamos ter que daqui a amanhã tomar atitude porque o João depois tem que estar em algum lado, não é? Alguém tem que cuidar dele quando nós não pudermos.

E: Acha que as respostas sociais atualmente existentes poderão ser adequadas para assegurar todas as necessidades específicas do seu familiar ou quais é que poderão não estar a ser satisfeitas?

I: Para já, por enquanto, não temos assim grandes dificuldades. Está tudo a correr dentro da normalidade.

E: Gostaria de acrescentar mais algum aspeto acerca das suas necessidades expectativas considerando este processo de envelhecimento simultâneo seu e de quem cuida?

I: Para já, acho que não há assim mais nada de relevante a dizer...Mas claro, acho [ênfase] que vamos ter um à-vontade com a instituição daqui a amanhã que nós precisamos dela.

E: Muito obrigado.

I: Sempre às ordens.

Entrevista à cuidadora de Filipa (nome fictício) (4)

E: Muito boa tarde.

I: Boa tarde.

E: Antes de mais, se calhar, contextualizar um bocadinho o porquê de estarmos aqui. Tenho o consentimento informado, que podemos ler em conjunto, para também definirmos aqui um bocadinho o que é que estamos aqui a fazer, que é, no âmbito do mestrado em Gerontologia Social, eu estou a realizar um estudo de investigação em que o tema é o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com deficiência, numa perspetiva partilhada. O objetivo principal é compreender as necessidades e expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da CERCIPORTALEGRE, no âmbito dos cuidados familiares, na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência. Assim, asseguramos que este projeto, este estudo, será mantido anonimato e a confidencialidade dos dados, porque é obrigação e o dever o sigilo. E, além disso, só a evolução a nível dos conhecimentos científicos só tem sido possível graças ao contributo de investigação, por assim dizer, que são vocês os principais portadores do conhecimento e da colaboração, através da sua participação, vai ser sempre respeitado a autonomia, o direito à própria recusa por parte do estudo, em qualquer momento dele, ou seja, se quiser desistir a qualquer momento, está à vontade. Além disso, pergunto-lhe se posso gravar a nossa entrevista.

I: Pode, pode.

E: Depois passamos à assinatura, já te fizemos aqui um bocadinho a contextualização do estudo. Vamos passar ao bloco 2 das perguntas, em que neste bloco vai ser falado sobre a identificação e a caracterização do perfil do cuidador familiar, neste caso, a própria, que qual é a sua idade, como primeira pergunta?

I: 60 anos.

E: O seu estado civil?

I: Casada.

E: E qual é a relação de parentesco com a utente?

I: Irmã.

E: A sua situação profissional?

I: Monitora de atividades ocupacionais, na CERCIPORTALEGRE.

E: E as suas habilitações académicas?

I: 12º ano e uma formação em atividades ocupacionais, dada pela FENACERCI.

E: O local de residência?

I: Portalegre.

E: Este bloco serviu, mais ou menos, para contextualizar e para caracterizar o cuidador familiar. E agora passamos ao bloco 3 de perguntas, que é sobre o envelhecimento simultâneo. Como é que está a lidar com o seu processo de envelhecimento?

I: Com o meu?

E: Sim.

I: Eu ainda não me acho, assim, muito velhota. Como tenho um filho novo, vou sempre querer, a sério, vou sempre querer estar à altura dele e acompanhá-lo como uma mãe mais jovem. E para isso, às vezes, leio e meto-te, não sei como é de explicar, mas eu falo tudo com o Joaquim, com o meu filho, e isso leva-me, às vezes, a pensar se terei bem a educá-lo, se não terei, mas quero sempre ficar a um nível mais elevado, para que ele não sinta que eu sou uma mãe mais velha.

E: E do seu familiar, como é que considera que ela, neste caso, está a lidar com o processo de envelhecimento?

I: Ela própria?

E: Sim.

I: Ela não aceita. Mas eu também não aceito o envelhecimento dela. É uma coisa que me tem custado a...mas que ela está a ficar velha, está.

E:Neste caso, são irmãs e têm diferença de idade de quantos anos?

I: 8.

E: Sendo que quem é mais velha?

I: Sou eu. Mas sinto que ela está muito mais envelhecida do que eu. E também sabia que, na doença dela, que é a osteogênese imperfeita, a partir dos 40, seria de notar um envelhecimento, só que nós nunca...não é bem não aceitar...nunca acreditámos que isso seria a acontecer, mas acontece.

E: E consegue-me dar exemplos de coisas que note, como é que ela lida com o processo de envelhecimento?

I: Às vezes estamos a ver uma coisa na televisão, e estamos a falar disso, ela vai falar de outra coisa que não tem nexos nenhuns, tipo uma velhota, mesmo. E também acho que ela está um bocadinho surda. Isso é uma coisa, ainda ontem estávamos a falar do Benfica ter ganho, ela foi falar de uma coisa completamente o oposto daquilo que se estava a falar, isso é de uma pessoa que está...a envelhecer. À noite, vou deitá-la, quando digo “até amanhã”, ela nunca responde, se eu não for lá assim ao pé dela. “Até amanhã” [falou mais alto], já nos temos despedido, já nos temos despedido, vou ver se o oxigénio está bem, depois digo outra vez, “até amanhã”, se não for mesmo lá ao pé dela, por isso acho que a surdez também, também, também. E o saber estar, ela ainda sabe, nos sítios ditos normais, ela sabe, sabe-se que agora tivemos uma festa num restaurante, ela porta-se sempre lindamente. Mas assim, nas conversas, é no que acho mais, até porque ela lia na missa, e agora está a ver como é que ela lê.

E: Descreva o tipo de cuidados que tem prestado ao seu familiar, o tipo que precisa de prestar ao...

I: No dia a dia?

E: Sim, sim.

I: Desde de manhã até à noite.

E: Por exemplo...

I: Então, eu sou a primeira a levantar-me, depois o Joaquim vai para a casa de banho, ele acaba e começa com ela, que é, levanto-a, sento-a na sanita, faz as necessidades dela, vai para a cadeira para lavar os dentes e vai para o banho. Tem que fazer tudo, claro [ironia], tudo mesmo [ênfase], tiro-a dai e depois, como a minha casa também não é igual à dos meus pais, os meus pais tinham uma bancada para a coisa, a minha não tem. Tenho que pôr o toalhão outra vez na sanita, sento-a em cima da sanita, levo-a enrolada para a cama e é em cima da cama, que a visto. Tenho que pôr os cremes e tudo, enquanto é sítio, naqueles refoginhos todos, vesti-la, às vezes digo “vá enfia a manga”, mas se eu for fazer alguma coisa, que me esqueça e digo “vá enfia tu a tua manga” quando lá chego está igual...pronto, depois descemos para baixo, tomo o pequeno almoço que já está preparado, autonomamente, mas já não vai à mesa, porque depois é mais um, sento-a no sofá, está já o tabuleiro arranjado, tem um tabuleiro daqueles e come no sofá, depois outra vez, ir à casa de banho, lá debaixo, lavar os dentes, pôr o creme, que é a última coisa, já o tenho posto, os outros todos, os perfumes e coisas, mas depois, como lava a boca, tenho que... Pronto, depois meto-a no carro e vamos embora, mas isto é assim o dia de manhã, quando depois vimos para a escola, durante o dia está aqui, agora chego lá a casa, por volta das seis e meia, vai à casa de banho, lavo outra vez, vai, veste o pijama e temos jantar sempre em pijama, agora no inverno, contra o... lembro-me sempre do meu pai, porque ele detestava que a gente sentasse à mesa de pijama, mas é mais fácil para mim, e pronto. Pronto, depois jantar, lavo-lhe os dentes outra vez, fica ali um coiso, tipo dez e meia, um quarto para as onze, até ao meu quarto.

E: E considera que estes cuidados ainda são suficientes ou que ela precisava de outro tipo de apoio neste momento?

I: Que ainda são... Ainda consigo, ainda consigo.

E: Ainda é suficiente.

I: Lá há-de vir o tempo que eu não consigo, que eu não consiga, porque ela cada vez está mais pesada e eu cada vez vou mais... ela é mais velha também, não é?

E: E que mudanças têm vindo a observar no processo de envelhecimento do seu familiar? Para além de que tínhamos falado da questão de... nota que está a ficar um bocadinho mais surda, que vai falando...

I: Mais surda, falando de coisas às vezes sem nexo

E: Nota mais alguma coisa?

I: Nota a nível da agilidade, ela era mais ágil do que o que é agora, por exemplo. E acho que ela agora tem que ter já alguma dificuldade em pegar no talher, e dantes não. E depois sempre a entortar-se, tipo, velhota mesmo e já...

E: E em que se traduzem essas mudanças na relação com o seu familiar, normalmente no apoio que lhe presta? Nota que tem impacto no apoio que lhe presta, coisas que...

I: Tenho que fazer mais alguma coisa, e depois estou sempre, por exemplo, essa dela, estou sempre a mandar endireitar, o meu marido diz que só me canso eu.

E: Dá mais indicação verbal? É mais cansativo?

I: Sempre, sempre. O meu marido diz, isso só te cansa a ti, mais nada. E é! Porque ela não faz nada do que eu digo, não é? Está agora assim direita...a seguir...igual. E acho que ela também... Ela, dantes, não comentava assim nada de ninguém, pela negativa, e agora, de vez em quando, está bah bah bah...

E: Está mais impaciente?

I: Mais impaciente. Ah, velhíssima. Ah, velha mesmo.

E: Nota o processo de envelhecimento.

I: Com o Zé, então. Pois, ele assim... Digo assim, mas porquê?

Pois, não é? E às vezes digo ” vocês viveram um grande amor na outra encarnação, de certeza”

E: E considera que, a própria, neste caso, está a perder...

I: Eu?

E: Sim. Capacidades que afetam as competências, ao nível das funções que desempenham no dia-a-dia?

I: Não, ainda não. Pronto, até agora, ainda não notei nem que não tinha força, embora, às vezes, há dias, não é? Mas nunca notei ainda que estou...que estou a ficar velha fisicamente.

E: Ainda consegue dar conta?

I: Sim, ainda consigo. Ainda consigo com a estrutura familiar que tenho, não é? Porque depois lá em casa, quem a senta à mesa é só eu, é o meu marido, quem a leva depois para o sofá, quando vamos jantar, quem a leva outra vez para o sofá é ele, depois ele vai para cima e nós vamos um bocadinho mais tarde, devido ao horário dele.

E: Pois, tem muito apoio do seu marido, que também facilita?

I: E do Joaquim também. Pois, se a família não fosse tão estruturada. Não sei se seria assim, se seria capaz. Mas, pronto, se calhar lá vou de outra forma. Saímos e nunca sou eu quem a ponho no carro, nem quem empurra a cadeira. Pronto, isso é uma grande ajuda.

E: Claro, tem esse apoio. E que contributos tem dado a CERCIPORTALEGRE com impactos ou benefícios relevantes na forma como se organizam nos vossos dias?

I: Desligue lá isso porque nem estou a perceber bem o que é que quer.

E: Como é que a CERCIPORTALEGRE contribui na forma como organizam a vossa vida todos os dias? Os momentos socialmente relevantes, com exemplos de

aniversários, Natal, Páscoa, férias. Como é que a CERCIPORTALEGRE contribui para os vossos dias?

I: Para os meus, nada. Apenas quando o Joaquim foi jogar duas vezes, que era o jogo da taça e aquilo era muito ao sol, o campo era muito ao sol. E uma senhora disse, não a podes trazer porque aqui o campo é muito ao sol.

E: E que outros contributos ou outras respostas ou serviços acha que poderia ter acesso?

I: Neste momento ainda não preciso, mas se calhar vou ter preciso depois de alguma companhia para a higiene dela diária, sei lá.

E: Um serviço de apoio ao domicílio?

I: De apoio ao domicílio. Não sei, antes falava-se aqui nisso, agora não. Digo eu, daqui não sei o que é que dá para me acontecer, mas imaginemos que eu fico doente. E também achava que aqui a residência devia ter sempre um quarto para alguém que necessitasse. Agora estamos a ver aí o caso do Pedro. O quarto de emergência social.

E: E tem apoio de outras instituições, organizações para fazer face às suas necessidades de cuidado familiar?

I: Neste momento não tenho.

E: Agora, no último bloco de perguntas, vamos falar um bocadinho sobre o futuro... No futuro, quais acham que serão as principais preocupações considerando a continuidade do seu envelhecimento e do seu familiar?

I: Pois, isso preocupa-me imenso. Porque a Filipa tinha a duração de vida de um ano, tem 53 anos quase, não é? E isso preocupa-me imenso. Quando falarem aqui naquela situação, fiquei um bocadinho mais aliviada. Mas, segundo parece, acho que...

E: E qual é que era a situação?

I: Era aqui aquelas... Aquela residencial era residencial. Um lar para pais e filhos ou familiares e até o alargamento do lar. Eu acho que isso...

E: Essa seria uma opção que achava viável para vocês?

I: Quando eu não puder, onde é que eu vou deixar?

E: Então, acha que... A segunda pergunta diz mesmo. Acha que vai ter de recorrer à institucionalização do seu familiar?

I: Quando eu não puder, Diogo, certamente, não é? Porque sou mais velha.

E: Por que razões poderá vir a suceder? Tem a ver com o seu envelhecimento?

I: Com o meu envelhecimento. Imaginemos que até posso chegar ali, cair e partir uma perna que não sou capaz de cuidar dela como cuido no dia-a-dia, não é? Preciso do apoio de alguém. E isso eu acho que aqui está muito mal.

E: É o que vem a seguir. Acha que as respostas sociais atualmente existentes são adequadas para assegurar todas as necessidades específicas do seu familiar?

I: Pois não são. Assegura-me esta agora. Mas quando ela precisar...

E: Ela pode vir para acesso durante o dia todo e durante o período de atividades. Está cá. É assegurado.

I: Mas e depois?

E: E quais é que são as respostas e que necessidades é que poderiam ser satisfeitas?

I: Então, é como estou a dizer. Eu só a trago para cá, nessa situação, se eu ficar doente. Porque enquanto eu puder, nunca... Mas imaginemos, pode-me acontecer alguma coisa. Ou até pode acontecer ao meu marido ou ao meu filho e eu tenho que o acompanhar. E como é que faço? Isso já tenho que pensar muitas vezes. Por isso é que eu acho e continuo a dizer e sempre tenho dito que tem que haver cá um quarto de emergência. Embora dissessem logo, de certeza, que não sabiam cuidar da Filipa.

De certeza absoluta. Porque quando eu a trouxe daquela vez parece que até tinham medo de a levar à casa de banho. E não quiseram. Foi a Sofia que a levou

E: E gostaria de acrescentar mais algum aspeto acerca das necessidades expectativas do envelhecimento simultâneo?

I: Ó Diogo, eu acho que se calhar tanto eu como ela daqui por uns anos vamos precisar de um apoio psicológico. Porque não é fácil uma pessoa lidar, embora nós, pronto, para já nós aceitámos, os meus pais...aceitaram bem e transmitiram isso a mim. Mas há sempre ali um... e a gente leva as coisas a brincar, mas quando se cai na real.... Nós vamos a um restaurante e tal e pronto, as pessoas até não são muitas coisas. Mas aí há uns três anos na praia houve uma senhora que caiu a olhar para ela e a tão coisa que tropeçou lá no pau de uma coisa e caiu. Ela levou isso tudo a rir e tudo. Mas se a gente depois pensar e se eu pensar a sério as coisas não são assim tão tão fáceis como a gente as tentamos levar com facilidade com brincadeira, com aceitação que é o principal, mas depois há sempre aí o... que tem que haver. E ela própria, embora não diga tão bem que ela não se acha, agora quando fizesse a vida da candidatura, dizia mas porquê tu não deixas as tuas coisas para eles? “Eles não são mais do que eu”. E bem, mas há ali coisas que pronto não sei o que eu esperava da instituição era isso, era que tivesse no caso de alguém precisar. Outras respostas para dar respostas às necessidades e pessoas preparadas para tal técnicos especializados para o envelhecimento também e para cuidar claro.

E: Obrigado!

Entrevista à cuidadora de Pedro (nome fictício) (5)

E: Então, muito boa tarde.

I1: Boa tarde.

E: Eu venho aqui fazer esta entrevista no âmbito do mestrado em Gerontologia Social, como investigador. O meu nome é Diogo Rijo e venho realizar um estudo de investigação em que o tema é o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com deficiência, numa perspetiva partilhada. O objetivo principal é compreender as necessidades e expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a inclusão da CERCIPORTALEGRE no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência. Referir apenas que a evolução dos conhecimentos científicos nos diversos domínios tem sido possível graças ao contributo da investigação e das famílias que se comprometem e tem uma grande importância também na colaboração e na participação. E é sempre garantido o respeito pela autonomia e o direito ao próprio da recusa de participação em algum momento do estudo, se quiserem deixar de participar estão à vontade. Neste projeto será sempre assegurado o anonimato, a confidencialidade dos dados e o dever do sigilo. Isto será apenas para nós depois, vamos reunir as entrevistas e vamos fazer a recolha das mesmas, sempre confidencial, anonimato e em qualquer momento que queiram desistir também estão à vontade. Isto é o consentimento informado, é para depois assinar e lerem que foi o que eu estive a ler e perguntar se me dão autorização para gravar a entrevista.

I1: Exatamente, pode gravar.

E: Aqui o bloco de perguntas que vamos começar tem a ver com a identificação e caracterização do perfil do cuidador familiar. Qual é a sua idade?

I1: Eu? Vigilante... Eu fui vigilante

I2: Não, a idade!

I1: Ah, é a idade, percebi, é a atividade, desculpe. 84.

E: E o senhor?

I2: 86.

E: O estado civil?

I1: Casados.

E: E a vossa relação de parentesco com o utente, qual é?

I1: Pai e filho. Pai e mãe.

E: A situação profissional, qual é a vossa situação profissional?

I2: Reformados.

I1: É Reformados.

E: E quais é que são as vossas habilitações académicas?

I1: O quarto ano,

I2: Quarta classe

I1: Era o básico.

E: Qual é que é o vosso local de residência?

I1: Aqui agora é Alter do Chão.

E: Este foi o primeiro bloco para caracterizar o perfil de ambos e agora um bloco sobre o envelhecimento simultâneo. Eu vou fazer a pergunta e respondo quem quiser e depois se quiser acrescentar alguma coisa também estão à vontade, não há problema nenhum. A primeira pergunta tem a ver com como é que estão a lidar com o vosso processo de envelhecimento, dos próprios?

I2: Um bocado mal...

I1: Eu não. Eu vou-me adaptando à medida das minhas possibilidades, das minhas forças. Vou fazendo, consoante, o que...me vai aparecendo, mesmo na doença. Consegui ultrapassar uma doença de reumatologia e vou estando normalmente, porque foi por esse motivo que o Pedro também teve que ir para a CERCÍ na residência, três ou quatro dias, porque eu não conseguia arranjá-lo.

E: Quer acrescentar alguma coisa?

I2: Eu não.

E: E do seu familiar, como é que considera que ele está a viver o seu processo de envelhecimento?

I1: Ele está a viver bem, porque o Pedro tem muita atividade na CERCÍ e isso contribui para que ele nunca esteja parado...nem no cérebro, nem nos movimentos, porque ele está sempre em atividade. Aqui em casa é a mesma coisa, porque ele chega, depois vai dar uma voltinha. Quando é aos sábados, gosta muito de sair também. Nós saímos com ele depois, aos domingos, para dar uma voltinha no carro. O Pedro faz uma vida muito regrada.

E: Descreva o tipo de cuidados que tem prestado ao seu familiar.

I1: Todos. Todos, Diogo, todos [comoção] Desde...desde de bebé até agora. Arranjá-lo, cuidar dele diariamente, ajudá-lo a dar banho, a tomar banho [comoção]...Tudo. O pequeno-almoço, a mesa, pronto. Ele é que põe a mesa, ele é que tira a mesa. Ele participa em muitas coisas aqui na casa, percebe? Mas estou sempre eu por detrás, não é? Pois.

E: E considera neste momento que os apoios são suficientes ou que precisava de outro tipo de apoio?

I1: Quer dizer, a partir desta idade em que eu estou e com este problema que tive agora, as forças também vão diminuindo. Eu vou sendo mais velha, o Pedro também a mesma coisa, e temos mais dificuldade a nos movimentar, principalmente na parte da manhã, porque o Pedro quer tomar banho e fazer a barba sempre de manhã, que é para ir todo limpo, percebe como é? Então faz a Arminda, como lá na CERCÍ dizem sempre, ele tem que fazer a barbinha à noite e lavar a cabeça à noite, e depois no

outro dia é mais prático para a mãe, porque agora já a gente tem mais dificuldade em movimentar e a ser mais apressados, não é? Mas pronto, vai-se fazendo, vai-se fazendo. Também levantamos às sete da manhã [risos]

E: E que mudanças tem vindo a observar no processo de envelhecimento do seu familiar?

I1: Mais...mais parado, mais parado, menos desenvolvimento, no andamento também é mais lento, está um bocadinho mais lento está

E: E isso também se reflete no apoio que lhe vem prestado?

I1: Pois.

E: Tem-se tornado mais difícil?

I1: Pois, estou sempre a puxar por ele, principalmente quando é de manhã, tem que ser logo àquela hora, que a carrinha está ali às oito e vinte, para ele se despachar, porque ele depois quer tomar um pequeno-almoço, mas depois tem um contra, um contra que para ele é bom porque faz parte da organização dele. É, não vai deixar a chávena do pequeno-almoço em cima da mesa, porque tem que arrumar no lava-louça, percebe? E isso depois empata um pouco, não é que eles estejam à espera, que lá àquela hora nós vamos para baixo às oito e vinte e depois a carrinha chega. Mas eu tenho que estar sempre a dizer-lhe, despacha-te, despacha-te, despacha-te [risos].

E: Considera que o processo de envelhecimento tem vindo a perder algumas capacidades ou competências ao nível das funções que desempenha no dia-a-dia?

I1: Não, não, não. Até agora, não, Diogo. Até agora, não.

E: E o que é que acha que pode ou deve ser feito, acontecer, para continuar a prestar apoio ao seu familiar, faça o envelhecimento de ambos? O que é que poderia ajudar-vos?

I1: Mas aqui ou na CERCI? Aqui em casa, dar-lhe o maior apoio possível e ajudá-lo, ajudá-lo, porque isso faz parte dos pais ajudarem os filhos. Quando há filhos que necessitam de terceiros, ainda mais, não é, Diogo? Pois...

E: Agora, o outro bloco tem a ver com os cuidados prestados pela família e a sua relação com a instituição. Neste momento tem apoio de outros familiares ou amigos nos cuidados prestados ao Pedro?

I1: Não.

E: E que contributos têm dado à CERCIPORTALEGRE com impactos ou benefícios relevantes na forma como vocês e o Pedro organizam a vossa vida todos os dias?

I1: Todos, da CERCI, todos. Um apoio incondicional, tanto faz para ele como para mim, como para mim. Devo tudo à CERCI [comoção]

E: E que contributos ou outras respostas ou serviços é que acha que esta organização poderia ter?

I1: Olhe...eu, a partir de certa idade, e o Pedro também, nós necessitamos muito que o Pedro fique de vez em quando na CERCI, na residência, para eu poder descansar e ele também, porque ele gosta [ênfase] ele gosta de estar com os amigos. O ambiente é diferente, não está aqui em casa com os dois. À noite o Pedro está sempre aqui sentado e falamos os dois muito. Lá é diferente, lá tem o animador, lá tem os amigos, vai para o refeitório. Eu gostava muito que ele fosse mais vezes para a residência, gostava muito [ênfase]. Mas há aquele problema do quarto, não há camas, ele pode ir só quando o Zé, quando o Zé vai para Arroches, é que ele pode ficar no quarto.

E: Então achava que devia ter mais quartos, mais camas?

I1: Sim, sim, sim. Achava que devia ter para facilitar não só o Pedro, se calhar mais pessoas que estão a necessitar desse apoio, não é? Porque as famílias vão envelhecendo e ali sabem que estão guardadas, eles ali estão guardados, estão em família. Ali a CERCI é em família para eles.

E: Tem apoio de outras instituições para fazer face às necessidades do seu cuidar familiar?

I2: Não, é só a Câmara.

I1: Sim, a Câmara, pois.

E: Aqui o último bloco tem a ver com o futuro. No futuro quais é que serão as suas principais preocupações, considerando a continuidade do seu envelhecimento e do seu familiar?

I1: São essas! Gostava muito que um dia, porque isto tem que acontecer [comoção], eu sei que a casa dele irá ser aquela. Se ele puder ficar lá, porque a preocupação maior é ele não ter alojamento lá e eu ter que o entregar para outro lado [comoção]. Porque para ele vai ser muito difícil e para mim vai ser um horror [ênfase]. Não sei. Pode ser que tudo se organize, Diogo.

E: E acha que as respostas sociais que atualmente existem são adequadas para assegurar todas as necessidades específicas?

I1: Não, não são. A Segurança Social está a dar-lhe uma reforma...é com isso que nós pagamos a CERCI. Pronto, eles têm esta reforma, mas a Segurança Social está sempre a assegurar, porque até aqui era o mínimo, agora tem um bocadinho mais, mas pronto, é tudo para ele, porque é ele que necessita.

E: E a nível das organizações, acha que vão ser suficientes para responder às necessidades ou quais as respostas e que necessidades poderão não ser satisfeitas?

I1: Em relação a quê?

E: A institucionalização futura, por exemplo.

I1: Eu acho que sim, que elas só se... na instituição, eu acho que elas só se não puderem fazer é que não fazem. Porque é isto que acontece agora com os quartos. O Pedro não fica lá mais vezes porque não tem espaço. Elas queriam pôr mais camas e o centro regional parece que não autoriza. Pois...não sei se depois pode.

E: E agora, por fim, gostaria de acrescentar mais algum aspeto acerca das suas necessidades e expectativas, considerando o processo de envelhecimento simultâneo de ambos? Há alguma coisa que não falámos e que queira acrescentar, que acha relevante?

I1: Não, Diogo, eu acho que ele ali, além de estar seguro, tem muito amor [comoção] e ele gosta imenso...aquilo é um ambiente familiar que se criou ali. E tanto faz para ele como para nós, não é? Porque, sabendo que ele está bem, e além disso, é assim, ele quer ir sempre, ele não quer faltar. E eu vou dizer uma coisa, ele não diz o mínimo em relação a qualquer coisa que não esteja bem da CERCI. Tudo para ele está bem [comoção]. “Está bem o almoço?” “Foi muito bom” [comoção] e os amigos, todos, todos. Depois cria-se...o Zé, adora o Zé, por causa das coisas que o Zé fala. E pronto, eu acho que ele gostar de um ambiente, porque ele esteve lá, primeiro, quatro anos. E vinha um táxi, vinha um táxi buscar uns meninos. Vinha um táxi buscar um menino e apanhava aqui outra criança, ou um jovem também, que era o João, que ia lá para...

I2: Para a escola hoteleira.

I1: Para a escola hoteleira. E o táxi se levava. Saiu, que isto fui eu falar com o presidente da Câmara, quando nós viemos para cá, e ele cedeu o táxi para o Pedro, como já estava pago, para os outros meninos, o Pedro ocupava aquele lugar porque faltava uma pessoa...O presidente saiu, entrou outro presidentes, e imediatamente o Pedro foi retirado do táxi, sem eu saber, do táxi. E eu depois falei para o táxi o que é que se passava, porque não tinha chegado e a gente estava ali à espera. “Ah, Dona Josefa, já passa-se uma coisa muito desagradável, porque agora o Pedro não pode ir no táxi” “Então mas porquê?” ele interrompeu ali aquele percurso...Durante quatro anos andou uma maravilha. Depois interrompeu, depois nós fizemos, a julgar que fazíamos bem, voltámos novamente para Lisboa. Atrasámos esta vida toda. E depois tivemos que regressar à base porque não dava para a gente estar em Lisboa. E depois foi tudo muito descontrolado. Só depois é que o Pedro... Fomos falar com a doutora São e depois é que teve a autorização de irmos novamente para lá.

I2: Com este presidente que está agora...

E: O município também vos ajuda nesta questão do transporte.

I2: Agora com este novo presidente já cedeu o transporte.

I1: Este que foi eleito deu logo o transporte ao Pedro.

E: Resta-me agradecer-vos. Obrigado.

I1: Obrigado.

Entrevista à cuidadora de José (nome fictício) (6)

E: Então, muito boa tarde. Nós estamos aqui no âmbito do mestrado em Gerontologia Social, o meu nome é Diogo Rijo. Sou investigador e estou a realizar um estudo de investigação em que o tema é o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com deficiência numa perspetiva partilhada. O objetivo principal do estudo é compreender as necessidades e expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da CERCIPORTALEGRE no âmbito dos cuidados familiares, na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador, que é a própria, e da pessoa com deficiência. É importante referir também que a evolução dos conhecimentos científicos nestes domínios só tem sido possível graças ao vosso contributo para a investigação e a uma elevada importância na colaboração da sua participação com o estudo e havendo sempre um respeito pela autonomia e pelo direito ao próprio de recusar o estudo. E em qualquer momento que queira ver esta participação anulada é de seu direito. Além disso, asseguramos neste estudo o anonimato e a confidencialidade dos dados porque há o dever e obrigação do sigilo. Desta forma, pronto...Peço também a autorização para gravar a entrevista.

I: Sim, não há problema em gravar.

E: Obrigado. E, posto isto, vamos passar aqui ao bloco de perguntas que têm a ver com a identificação e caracterização do perfil do cuidador familiar e da pessoa com DID. Qual é a sua idade?

I: 57

E: Qual é o seu estado civil?

I: Divorciada.

E: Qual a relação de parentesco com o utente?

I: Prima.

E: Qual a atividade e situação profissional?

I: Professora do primeiro ciclo do ensino básico.

E: E as suas habilitações académicas?

I: Licenciatura.

E: Qual é o seu local de residência?

I: Portalegre.

E: Pronto, isto foi o primeiro bloco para a caracterização do perfil do cuidador familiar. Passamos ao segundo bloco que tem a ver com o envelhecimento simultâneo. Como é que está a lidar com o seu processo de envelhecimento? Como é que está a ser ou viver com o seu processo de envelhecimento?

I: Tudo bem. Pronto, vou adaptando dentro das limitações que tenho tido devido à prótese e outras limitações de fraturas no braço e no pé.

E: E o seu familiar? Como considera que ele está a lidar com o processo de envelhecimento?

I: Ele não tanto. Pronto, ele não está a lidar muito bem porque desde que teve aquele problema do joelho há atividade que não pode fazer aqui na CERCI e sente-se por vezes um bocadinho desmotivado e fica triste não poder fazer. Mas isso... [risos] eu falo com ele e digo que é um processo que todos temos de passar e temos de nos adaptar. Pronto, e com os colegas que agora estão a fazer também envelhecerão e terão também que deixar de fazer. Durante um tempo.

E: Para além do problema no joelho, tem mais exemplos de como está a ser o processo de envelhecimento dele?

I: Sim, nota-se também a nível da memória. Pronto, muitas vezes eu digo-lhe, quando lhe digo a roupa porque eu faço isso para ele também não perder e sempre criando as rotinas. Por exemplo, se eu lhe digo as calças X e a blusa Y quando chega lá acima, por vezes já o quarto lá em cima já não se lembra. Pronto, nota também na memória e na audição.

E: Descreva o tipo de cuidados que tem prestado ao seu familiar.

I: Agora neste momento, pronto, o período também de envelhecimento e com aquele problema no joelho, tem que calçar os piúgos, descalçar, calçar os sapatos e atar-lhe as botas que ele não é capaz, ou os sapatos que necessitam de cordões para ser atados. E pronto, a roupa, não é gerir a roupa toda, o dinheiro que ele não é capaz, todo o dinheiro que ele é necessário trazer ou para ir a qualquer sítio tem que ser tudo gerido porque ele depois não é capaz de gerir essa parte.

E: E considera que estes são suficientes ou precisaria de lhe prestar outro tipo de apoio neste momento?

I: Por enquanto, vou adaptando ao que ele necessita. Antes ele conseguia calçar-se sozinho e agora não consegue. Portanto, isso também condiciona às vezes a minha vida porque por vezes tenho que ir a qualquer sítio e ele...olha amanhã, por exemplo, tenho formação só chega às nove ele tem que estar ali, é dia de tomar banho mas tem que estar ali à espera que ele consiga descalçar a bota e a meia, porque não é capaz.

E: E que mudanças tem vindo a observar no processo de envelhecimento do seu familiar e em que é que se traduzem essas mudanças na sua relação, nomeadamente ao nível do apoio que lhe é prestado?

I: Pronto, tenho que repetir mais vezes as coisas porque na parte da memória que nota-se enquanto que anteriormente eu era capaz de... ainda hoje ele ficou em casa e dizer-lhe "olha come isto, aquilo, o outro" e ele fixava logo, hoje tive que a telefonar a hora do almoço para repetir qual era a ordem que tinha dito para ele fazer a refeição. A nível de partes cuidados também pronto, são estes que já disse a nível dos sapatos, a nível de algumas às vezes certas blusas também já tem que ajudar a vestir pronto, toda essa parte. Higiene, ainda consegue tomar banho sozinho pronto, isso ainda consegue ou esquece, já está a dentro, esquece-se da toalha coisas que ele antes conseguia fazer tudo e agora esquece bastante.

E: E considera que está perdendo algum tipo de capacidades que afetam as competências ao nível das funções que desempenha no dia-a-dia?

I: Sim, sim, sim, sim, nota-se as rotinas, embora eles sejam de rotinas porque é uma das características destas pessoas com deficiência muitas vezes já esquece dos

diferentes vá... passo o termo, ingredientes destas rotinas, porque se esquece do que é para levar ou deixa o saco aqui na CERCI que é coisa que não acontecia, pronto, nota-se um bocadinho a perder essas faculdades mentais a esse nível

E: E o que acha que pode ou deve ser feito ou acontecer para continuar a prestar o apoio ao seu familiar face ao envelhecimento de ambos?

I: Enquanto eu puder, não é? [ênfase] Vou fazendo agora até queria comprar umas ampolas que o médico tinha receitado para ver se a memória ajuda enquanto eu puder, eu vou fazendo [ênfase] quando eu também não puder, eu também na altura que a residência foi aqui feita, eu fiz aquela pré-inscrição que era necessária para que se algum dia acontecesse alguma coisa a minha filha também não está cá, não pode ficar com o encargo de cuidadora não é? Por isso seria uma opção vir aqui para a residência até que eu possa, vou fazendo

E: Tem apoio de outros familiares ou amigos nos cuidados prestados ao seu familiar?

I: Não, só da minha filha...quando cá está

E: E que contributos tem dado a CERCIPORTALEGRE com impactos ou benefícios relevantes na forma como a própria e o seu familiar se organizam no dia a dia, a vossa vida todos os dias?

I: Por exemplo, já me aconteceu de ter que ser operada e ter que estar uma semana em Lisboa não é? Ele vinha aqui almoçar e jantar só ia dormir o fornecimento de refeições inclusive se eu precisar, na altura falei com a diretora, também poder cá dormir uma noite ou outra, se for necessário para ir a qualquer sítio, não é? Que ele já não possa estar sozinho

E: Que outros contributos ou outras respostas, serviços, acha que esta organização deveria ou poderia ter?

I: Pois, esta organização para eles eles já fazem tanto pedir mais contributos, seria um apoio domiciliário, por exemplo mas para eles aqui já é difícil vocês já fazem tanta coisa e já estimulam tanto que acho que aqui a parte...esta parte da residência já é uma mais-valia mas se pudessem ter uma residência maior onde pudessem incluir

também o apoio domiciliário e quem ainda não está na residência seria então uma mais-valia ainda maior e melhor

E: E tem apoio de outras instituições ou organizações para fazer face às necessidades do cuidado do seu familiar?

I: Não. Apenas a CERCI.

E: E no futuro, quais é que são as principais preocupações considerando a continuidade do envelhecimento e do seu familiar?

I: Pois, como já referi anteriormente é o facto de eu também não poder e da minha vida profissional também não permitir porque cada vez há mais exigências quer a nível prático, quer a nível de burocracias e seria então ele integrar aqui a residência.

E: E acha que as respostas sociais atualmente existentes poderão ser adequadas para assegurar todas as necessidades específicas do seu familiar, seja aqui ou no outro lado? Ou quais as respostas e necessidades que poderiam não ser satisfeitas?

I: Pois, é assim. Estas pessoas têm sempre que ter pontos de referência. Se for aqui, eles já têm uns pontos de referência. Embora ele até se adapte bem. Desde que goste das pessoas, ele até se adapta Mas se por acaso não fosse assim, aqui teria que ser um lar, um lar que é extremamente difícil, não é? Porque hoje em dia é difícil conseguir vagas. Então, uma lista de espera imensa nestas Valências. E então só seria aí. Mas a minha prioridade era aqui. A residência, uma vez que é a casa que ele sempre conheceu e já cá está há tantos anos. Não em nível de internato, mas externato, não é? Vai e vem.

E: E gostaria por fim de acrescentar alguma coisa, algum aspeto acerca das suas necessidades e expectativas considerando o processo de envelhecimento?

I: Pois, é sempre difícil, a expectativa era que ele se mantivesse dentro das suas capacidades nas suas faculdades no sentido de poder ainda articular as diferentes atividades sozinho. Por exemplo, levantar-se ainda tomar um pequeno-almoço sozinho, fazer a barba sozinho que isso também é uma coisa que eu não consigo fazer fazer-lhe a barba mas outras coisas que ele fizesse no dia-a-dia dele e que eu conseguisse manter mas é difícil saber o futuro e é tentar e pedir que consiga e

mantê-lo assim, não é? Para que ele consiga fazer essas coisas do dia-a-dia sozinho e sem precisar tanto da nossa ajuda porque às vezes também é difícil da minha parte com a minha vida profissional, conjugar tudo. Por exemplo, se tenho uma visita de estudo saio daqui às sete da manhã só chego à noite, como agora aconteceu tinha uma consulta em Évora, eu tive que sair daqui às seis e meia da manhã para estar às oito para fazer análise havia já o problema “quem é que lhe ia atar a bota?” Não é verdade? Mas pronto, por acaso houve ali uma vizinha que ofereceu-se e foi lá atar a bota senão teria que vir assim e um de vocês aqui, como já aconteceu ter que lhe atar ali a bota porque não tem outra pessoa porque a família que nós temos é pequenina do lado da minha mãe, que é onde ele pertence só tem um primo, mas o primo também mora em São Julião quer dizer, se eu lhe pedisse para vir com ele a uma consulta vem, mas vir cá de propósito para lhe atar a bota pronto, não é? É um bocadinho complicado mas pronto, esperamos que vá conseguindo ainda e que não se agravem as situações.

E: Resta-me agradecer o seu contributo. Muito obrigado .

I: Obrigada também eu.

2. Sente que está a envelhecer?

- Sim
- Não

2.1. Se respondeu "Sim" à pergunta anterior, que mudanças percebe em si?

- Mais doenças
 - Perda de autonomia física
 - Dores (físicas)
 - Fadiga
 - Esquecimento de coisas simples
 - Falta do companheiro/companheira
 - Sentir-se sozinho/a
 - Menos saídas à rua
 - Dificuldade em fazer as tarefas habituais
 - Dificuldade em dormir
 - A aparência física (velho)
 - Tristeza
 - Menor satisfação a nível sexual
 - Menos atividades que envolvem outras pessoas
 - Outra(s)
-
-

3. Sente que o familiar que cuida de si também está a envelhecer?

- Sim
- Não

3.1. Se respondeu "Sim", porque é que acha isso?

- Queixas
- Aparência física
- Anda mais devagar/usa bengala ou canadianas
- Não consegue fazer algumas tarefas habituais
- Fala menos
- Está mais doente
- Esquecimento/memória
- Necessita de ajuda para as tarefas
- Outra(s)

Bloco 2 – Futuro

4. Considera que o envelhecimento do seu familiar pode influenciar na maneira como ele cuida de si?

- Sim
- Não

4.1. Acredita que o seu familiar será capaz de cuidar de si para sempre?

- Sim
- Não

5. Como imagina que será a vossa vida no futuro, quando ambos estiverem mais velhos?

[Reflexões sobre...]

Evolução das Condições Físicas: doenças crónicas, limitações de mobilidade, etc.

Preocupações sobre doenças neurodegenerativas

Autonomia: o grau de independência ou necessidade de assistência

Adaptações Físicas: Possíveis mudanças no ambiente - casa acessível, equipamentos de apoio

Ansiedade pelo facto de ambos serem velhos

O cuidador pode também tornar-se dependente

Serviços e Infraestruturas: Utilização de serviços de apoio domiciliário, instituições residenciais para idosos.

Economia familiar: recursos económicos mais frágeis.

Outra(s)

Apêndice D – Síntese dos inquéritos por questionário às pessoas com DID

| Dimensão Principal | Subtemas Identificados | Nº de inquiridos que mencionaram |
|--|---|---|
| 1. Perceção do envelhecer | Problemas de saúde | 5 |
| | Alterações físicas | 3 |
| | Diminuição de capacidades | 2 |
| | Maturidade/reflexão | 2 |
| 2. Sinais de envelhecimento próprio | Aparência física | 3 |
| | Perda de autonomia | 3 |
| | Dores/cansaço | 2 |
| | Menor mobilidade / menos saídas | 1 |
| | Esquecimentos / dificuldades nas tarefas | 2 |
| 3. Perceção do envelhecimento do cuidador | Aparência do cuidador | 4 |
| | Necessidade de ajuda | 1 |
| | Esquecimento/memória | 1 |
| | Impacto no cuidado (respostas divididas: sim/não) | 3/3 |
| 4. Expectativas futuras | Serviços e infraestruturas | 4 |
| | Ansiedade | 2 |

| Dimensão Principal | Subtemas Identificados | Nº de inquiridos que mencionaram |
|---------------------------|-------------------------------|---|
| | Autonomia futura | 1 |
| | Doenças neurodegenerativas | 1 |
| | Condições económicas | 1 |

Apêndice E – Caracterização da CERCIPORTALEGRE através de recolha documental

| Categoria | Descrição / Informação Observada |
|--------------------------------|--|
| Nome da Instituição | CERCIPORTALEGRE – Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados de Portalegre, CRL |
| Tipologia Jurídica | Cooperativa de solidariedade social |
| Área Geográfica de Intervenção | Distrito de Portalegre |
| Concelhos Abrangidos | Portalegre, Alter do Chão, Arronches, Campo Maior, Castelo de Vide, Crato, Elvas, Gavião, Marvão, Monforte e Nisa |
| Missão | Dar resposta às necessidades da população com deficiência e/ou incapacidade, potenciando a autonomia e qualidade de vida através de parcerias estratégicas |
| Visão | Ser referência sustentável nos serviços prestados, com qualidade e inovação, promovendo os direitos de cidadania dos utentes |
| Valores | Responsabilidade e Competência; Credibilidade e Ética Profissional; Respeito pelos Compromissos; Valorização da condição humana; Dedicção; Ambição; Inovação; Solidez e Eficácia |
| Política de Qualidade | Compromisso com a satisfação de utentes e partes interessadas; melhoria contínua; gestão eficaz orientada à sustentabilidade |
| Respostas Sociais | Educação Especial (Valência Educativa); Lar Residencial; Centro de Reabilitação e Formação Profissional; CACI (foco do estudo) |
| Acordo de Cooperação (CACI) | Centro Distrital de Segurança Social de Portalegre |

| Categoria | Descrição / Informação Observada |
|----------------------------------|---|
| Capacidade de Atendimento (CACI) | 37 utentes (27 masculinos e 10 femininos) |
| Idade dos Utentes (CACI) | 18 a 63 anos (maioria entre 35 e 49 anos) |
| Concelhos de Origem dos Utentes | Maioria de Portalegre; também: Alter do Chão, Arronches, Castelo de Vide, Crato, Marvão, Nisa |
| Percentagens de Incapacidade | Maioria entre 70% e 80%; predominância do género masculino |
| Perfil da População | Diversificado e heterogéneo; necessidades diferenciadas; requer |

Apêndice F – Tabela de síntese dos objetivos do estudo e entrevistas

| Objetivo específico 1: Identificar e caracterizar o perfil do cuidador familiar de pessoa com DID | | |
|---|--------------------|---|
| Pergunta em entrevista | Categoria | Códigos das entrevistas |
| Qual a sua idade? | Idade | I1: Quarenta... Ah... é cinquenta e três anos [risos]. I2: 70 anos. I3: 65. I4: 60 anos. I5.1: Ah, é a idade, percebi, é a atividade, desculpe. 84. I5.2: 86. I6: 57. |
| Qual o seu estado civil? | Estado civil | I1: Casada. I2: Casado. I3: Casada. I4: Casada. I5.1: Casados. I6: Divorciada. |
| Qual a sua relação de parentesco com o utente? | Grau de Parentesco | I1: É, ela é a minha cunhada. I2: Pai. I3: É meu irmão. I4: Irmã. I5.1: Pai e filho. Pai e mãe. I6: Prima. |

| | | |
|--|--------------------------------|--|
| <p>Qual a sua atividade e situação profissional?</p> | <p>Situação profissional</p> | <p>I1: Cabeleireira. I2: Aposentado. I3: Assistente operacional. I4: Monitora de atividades ocupacionais, na CERCIPORTALEGRE. I5.1: É Reformados. I6: Professora do primeiro ciclo do ensino básico.</p> |
| <p>Quais as suas habilitações académicas?</p> | <p>Habilitações académicas</p> | <p>I1: Sexto ano. I2: [Pausa] Se quer que lhe diga...tenho o curso de...monitor para a juventude, tenho o curso de eletricista de formação de montadores, que já não existe, nada disso, que hoje é capaz de corresponder, sei lá, sinceramente não sei, mas pronto...talvez o 12º ano, se calhar, sei lá. I3: Quarta classe. Eeeee viva ao velho! Na altura não havia hipótese de mais. I4: 12º ano e uma formação em atividades ocupacionais, dada pela FENACERCI. I5.1: O quarto ano. I6: Licenciatura</p> |
| <p>Qual o local de residência?</p> | <p>Local de residência</p> | <p>I1: Portalegre. I2: Bairro dos Assentos [Portalegre]. I3: Na rua Coronel Jorge Velez Caroço, bloco 18, rés-do-chão direito nos assentos.</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | | I4: Portalegre. I5.1: Aqui agora é Alter do Chão. I6: Portalegre. |
|--|--|---|

Objetivo específico 2: Descrever as necessidades e expectativas dos cuidadores familiares para o futuro relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e do indivíduo com DID

| Pergunta em entrevistas | Categoria | Códigos das entrevistas |
|---|--|--|
| <p>No futuro, quais acha que serão as suas principais preocupações considerando a continuidade do seu envelhecimento e do seu familiar?</p> | <p>Garantia de continuidade dos cuidados e bem-estar do familiar</p> | <p>I1: Sim...era ela ficar bem...conseguir que ela ficasse aqui na CERCI porque é a casa dela, como ela diz, é a casa dela [ênfase]. Porque dadas as nossas circunstâncias da vida, se calhar outro tipo de pessoas não pensava duas vezes e punha noutra instituição. Mas nós nem pensámos duas...não pensámos [ênfase]. Porque isso não está em causa, não está em cima da mesa [ênfase]. Porque nunca ia retirar a Ana daqui e pôr noutra instituição, a não ser a CERCI, a casa dela [ênfase], como ela diz.</p> <p>I2: A continuidade da vida dele, esse é o foco número um, não é? Eu e a minha mulher, estando normalmente no corredor da vida, a gente vai o apoiando, sempre com a CERCI, não perdemos a CERCI de vista, porque ele já aqui está há muito tempo, e quer dizer que com estas evoluções que a CERCI também está a ter, esperemos que isto venha a contribuir para toda essa parte, não é? Na altura em que ele comece a ter mais dificuldades e nós [ênfase], porque a vida vai-nos roubando, muita coisa, não é? E o nosso corpo com mais idade também vai perdendo faculdades.</p> <p>I3: Isso preocupa-me um bocado, não vou dizer que não, porque nós estamos a ficar velhos, não é? Mas o João também, e nós contamos com esta instituição para daqui a amanhã nos tomar conta dele o melhor que puder e souber.</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>I4: Pois, isso preocupa-me imenso. Porque a Filipa tinha a duração de vida de um ano, tem 53 anos quase, não é? E isso preocupa-me imenso. Quando falarem aqui naquela situação, fiquei um bocadinho mais aliviada. Mas, segundo parece, acho que...</p> <p>I4: Era aqui aquelas... Aquela residencial era residencial. Um lar para pais e filhos ou familiares e até o alargamento do lar. Eu acho que isso...</p> <p>I5.1: São essas! Gostava muito que um dia, porque isto tem que acontecer [comoção], eu sei que a casa dele irá ser aquela. Se ele puder ficar lá, porque a preocupação maior é ele não ter alojamento lá e eu ter que o entregar para outro lado [comoção]. Porque para ele vai ser muito difícil e para mim vai ser um horror [ênfase]. Não sei. Pode ser que tudo se organize, Diogo.</p> <p>I6: Pois, como já referi anteriormente é o facto de eu também não poder e da minha vida profissional também não permitir porque cada vez há mais exigências quer a nível prático, quer a nível de burocracias e seria então ele integrar aqui a residência.</p> |
|--|--|--|

| | | |
|--|--|--|
| <p>Acha que vai ter de recorrer à institucionalização do seu familiar? Por que razões isso poderá vir a suceder?</p> | <p>Institucionalização do familiar no futuro</p> | <p>I1: Sim. Porque... por ela [ênfase], pelo bem-estar dela, e nós vamos envelhecendo e vai sendo cada vez mais difícil, não é?</p> <p>I2: Nunca se sabe.</p> <p>I2: Por razões de precisar de auxílio para isso.</p> <p>I3: Poderá acontecer porque eu tenho 65, faço 66 em junho, já nenhuma de nós é criança, embora eu seja a mais velha, mas provavelmente nós vamos ter que daqui a amanhã tomar atitude porque o João depois tem que estar em algum lado, não é? Alguém tem que cuidar dele quando nós não pudermos.</p> <p>I4: Quando eu não puder, Diogo, certamente, não é? Porque sou mais velha.</p> <p>I4: Com o meu envelhecimento. Imaginemos que até posso chegar ali, cair e partir uma perna que não sou capaz de cuidar dela como cuido no dia-a-dia, não é? Preciso do apoio de alguém. E isso eu acho que aqui está muito mal.</p> <p>I5.1: São essas! Gostava muito que um dia, porque isto tem que acontecer [comoção], eu sei que a casa dele irá ser aquela. Se ele puder ficar lá, porque a preocupação maior é ele não ter alojamento lá e eu ter que o entregar para outro lado [comoção]. Porque para ele vai ser muito difícil e para mim vai ser um horror [ênfase]. Não sei. Pode ser que tudo se organize, Diogo.</p> <p>I6: Pois, como já referi anteriormente é o facto de eu também não poder e da</p> |
|--|--|--|

| | | |
|---|---|---|
| | | <p>minha vida profissional também não permitir porque cada vez há mais exigências quer a nível prático, quer a nível de burocracias e seria então ele integrar aqui a residência.</p> |
| <p>Gostaria de acrescentar mais algum aspeto acerca das suas necessidades e expectativas, considerando o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência?</p> | <p>Papel da instituição como rede de apoio futura</p> | <p>I1: Olha, gostava que ela fosse sempre assim bem-tratada, que recebesse sempre o carinho que ela transmite em casa de vocês e...que eu consiga aqui pô-la...não digo diariamente, mas aos pouquinhos. Ela ficando cá, a dormir, aos pouquinhos [ênfase]. Para bem-estar dela também, um dia mais tarde. Porque nós também vamos a envelhecer, não é?</p> <p>I2: Não...Não...Eu não sou uma pessoa que tenha muita ilusão nesse aspecto. O meu foco e o da minha mulher é ir indo com a CERCI...e naqueles riscos que vão</p> |

| | |
|--|---|
| | <p>aparecer na nossa vida e da CERCI, que a gente possa ir apagando, é só uma questão de falar, já tem aparecido várias situações, não morreu ninguém, não matámos ninguém, nem ele, nem a CERCI, mas vamos falando, vamos dialogando e vamos...tantos problemas que se têm de colar falando, coisas que acontecem no dia-a-dia, a gente vai falando e pronto, tudo bem, porque a CERCI é considerada uma parte integrante da nossa família, porque se não for assim, o andar em guerra e o andar a dizer mal, também não vale a pena ele estar aqui, ele já está aqui há muitos anos, já conhece muita gente e...dentro do mal, os problemas dele, é por isso que ele se encontra aqui, ele é que não consegue às vezes ter discernimento para compreender estas partes, por exemplo, todos os dias ele sair de casa dele e dizer “até logo pai” “até logo filho” “até logo Jorge, porta-te bem, não respondas a ninguém, filho”, é sempre isto, todos os dias, todos os dias [ênfase], eu sabendo que isto é só mais um disco que eu estou a pôr ali, ele se lembra, porque ele daqui ao fim de meia hora, se calhar, ali na rua, qualquer indivíduo diz-lhe qual é que é parvoeira e ele responde logo, ou sei lá, ele não é mal criado, nem mal educado, mas às vezes provoca, e sabem que ele atença logo, ele é capaz de reagir.</p> <p>I3: Para já, acho que não há assim mais nada de relevante a dizer...Mas claro, acho [ênfase] que vamos ter um à vontade com a instituição daqui a amanhã que nós precisamos dela.</p> <p>I5.1: Não, Diogo, eu acho que ele ali, além de estar seguro, tem muito amor [comoção] e ele gosta imenso...aquilo é um ambiente familiar que se criou ali. E tanto</p> |
|--|---|

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>faz para ele como para nós, não é? Porque, sabendo que ele está bem, e além disso, é assim, ele quer ir sempre, ele não quer faltar. E eu vou dizer uma coisa, ele não diz o mínimo em relação a qualquer coisa que não esteja bem da CERCI. Tudo para ele está bem [comoção]. “Está bem o almoço?” “Foi muito bom” [comoção] e os amigos, todos, todos. Depois cria-se...o Zé, adora o Zé, por causa das coisas que o Zé fala. E pronto, eu acho que ele gostar de um ambiente, porque ele esteve lá, primeiro, quatro anos. E vinha um táxi, vinha um táxi buscar uns meninos. Vinha um táxi buscar um menino e apanhava aqui outra criança, ou um jovem também, que era o João, que ia lá para...</p> |
|--|--|---|

| Objetivo específico 4: Caracterizar lacunas nas respostas formais existentes e efetuar propostas para o futuro | | |
|--|--|--|
| Pergunta em entrevistas | Categoria | Códigos das entrevistas |
| Que outros contributos ou outras respostas/serviços acha que esta organização deveria ter? | Propostas e expectativas para o futuro | <p>I1: É assim, eu não sei se a fisioterapia resolve alguma coisa. Mas acho que para a mobilidade dela, acho que era muito importante.</p> <p>I1: Não...acho que a fisioterapia, o que é que ela pode fazer mais? Ela também não tem muita mobilidade...por mais que queira fazer...</p> <p>I2: [Pausa] Esta parte aqui é um bocado mais...se calhar devia ter mais coisas para os fazer evoluir mais...porque às vezes há coisas que eu compreendo...ponho a CERCI e ele aqui nos pratos da balança, tenho que compreender estas duas situações bem, tenho que ter discernimento para entender isto, mas se houvesse possibilidade de, por exemplo, dele ter mais desenvolvimento enfim... a nível educativo, a nível escolar, os tempos vão se passando e vai se tornando mais difícil. Isto já devia ter, o que estamos a falar agora, já eu peço aqui há 15 anos ou mais. E a coisa tem ido evoluindo, pouco mas tem, pronto, mas [pausa] vamos indo.</p> <p>I3: Para já...não.</p> <p>I4: Neste momento ainda não preciso, mas se calhar vou ter preciso depois de alguma companhia para a higiene dela diária, sei lá.</p> <p>I4: De apoio ao domicílio. Não sei, antes falava-se aqui nisso, agora não. Digo eu, daqui não sei o que é que dá para me acontecer, mas imaginemos que eu fico doente. E também achava que aqui a residência devia ter sempre um quarto para</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>alguém que necessitasse. Agora estamos a ver aí o caso do Pedro. O quarto de emergência social</p> <p>I4: Ó Diogo, eu acho que se calhar tanto eu como ela daqui por uns anos vamos precisar de um apoio psicológico. Porque não é fácil uma pessoa lidar, embora nós, pronto, para já nós aceitámos, os meus pais...aceitaram bem e transmitiram isso a mim. Mas há sempre ali um... e a gente leva as coisas a brincar mas quando se cai na real.... Nós vamos a um restaurante e tal e pronto, as pessoas até não são muitas coisas. Mas aí há uns três anos na praia houve uma senhora que caiu a olhar para ela e a tão coisa que tropeçou lá no pau de uma coisa e caiu. Ela levou isso tudo a rir e tudo. Mas se a gente depois pensar e se eu pensar a sério as coisas não são assim tão tão fáceis como a gente as tentamos levar com facilidade com brincadeira, com aceitação que é o principal mas depois há sempre aí o...que tem que haver. E ela própria, embora não diga tão bem que ela não se acha, agora quando fizesse a vida da candidatura, dizia mas porquê tu não deixas as tuas coisas para eles? “Eles não são mais do que eu”. E bem, mas há ali coisas que pronto não sei o que eu esperava da instituição era isso, era que tivesse no caso de alguém precisar. Outras respostas para dar respostas às necessidades e pessoas preparadas para tal técnicos especializados para o envelhecimento também e para cuidar claro.</p> <p>I5.1: Olhe...eu, a partir de certa idade, e o Pedro também, nós necessitamos muito que o Pedro fique de vez em quando na CERCI, na residência, para eu poder descansar e ele também, porque ele gosta [ênfase] ele gosta de estar com os amigos. O ambiente é diferente, não está aqui em casa com os dois. À noite o Pedro está</p> |
|--|--|---|

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>sempre aqui sentado e falamos os dois muito. Lá é diferente, lá tem o animador, lá tem os amigos, vai para o refeitório. Eu gostava muito que ele fosse mais vezes para a residência, gostava muito [ênfase]. Mas há aquele problema do quarto, não há camas, ele pode ir só quando o Zé, quando o Zé vai para Arroches, é que ele pode ficar no quarto.</p> <p>I5.1: Sim, sim, sim. Achava que devia ter para facilitar não só o Pedro, se calhar mais pessoas que estão a necessitar desse apoio, não é? Porque as famílias vão envelhecendo e ali sabem que estão guardadas, eles ali estão guardados, estão em família. Ali a CERCI é em família para eles.</p> <p>I6: Pois, é sempre difícil, a expectativa era que ele se mantivesse dentro das suas capacidades nas suas faculdades no sentido de poder ainda articular as diferentes atividades sozinho. Por exemplo, levantar-se ainda tomar um pequeno almoço sozinho, fazer a barba sozinho que isso também é uma coisa que eu não consigo fazer fazer-lhe a barba mas outras coisas que ele fizesse no dia-a-dia dele e que eu conseguisse manter mas é difícil saber o futuro e é tentar e pedir que consiga e mantê-lo assim, não é? Para que ele consiga fazer essas coisas do dia-a-dia sozinho e sem precisar tanto da nossa ajuda porque às vezes também é difícil da minha parte com a minha vida profissional, conjugar tudo. Por exemplo, se tenho uma visita de estudo saio daqui às sete da manhã só chego à noite, como agora aconteceu tinha uma consulta em Évora, eu tive que sair daqui às seis e meia da manhã para estar às oito para fazer análise havia já o problema “quem é que lhe ia atar a bota?” Não é verdade? Mas pronto, por acaso houve ali uma vizinha que</p> |
|--|--|--|

| | | |
|---|--|--|
| | | <p>ofereceu-se e foi lá atar a bota senão teria que vir assim e um de vocês aqui, como já aconteceu ter que lhe atar ali a bota porque não tem outra pessoa porque a família que nós temos é pequenina do lado da minha mãe, que é onde ele pertence só tem um primo, mas o primo também mora em São Julião quer dizer, se eu lhe pedisse para vir com ele a uma consulta vem, mas vir cá de propósito para lhe atar a bota pronto, não é? É um bocadinho complicado mas pronto, esperamos que vá conseguindo ainda e que não se agravem as situações.</p> <p>I6: Pois, esta organização para eles eles já fazem tanto pedir mais contributos, seria um apoio domiciliário, por exemplo mas para eles aqui já é difícil vocês já fazem tanta coisa e já estimulam tanto que acho que aqui a parte...esta parte da residência já é uma mais-valia mas se pudessem ter uma residência maior onde pudessem incluir também o apoio domiciliário e quem ainda não está na residência seria então uma mais-valia ainda maior e melhor.</p> |
| <p>Tem apoio de outras instituições/organizações para fazer face às necessidades do cuidar do seu familiar?</p> | <p>Rede de apoios formais complementares</p> | <p>I1: Não, apenas a CERCI.</p> <p>I2: É só a CERCI.</p> <p>I3: É só a APP</p> <p>I4: Neste momento não tenho.</p> <p>I5.2: Não, é só a Câmara.</p> <p>I5.1: Sim, a Câmara, pois.</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | | I6: Não. Apenas a CERCI. |
| <p>Acha que as respostas sociais atualmente existentes, poderão ser adequadas para assegurar todas as necessidades específicas do seu familiar? Qual/quais respostas e que necessidades poderão não ser satisfeitas?</p> | <p>Lacunas nas respostas formais existentes</p> | <p>I1: Eu acho que...ela vai ficar bem. Claro que ela ficaria melhor connosco, se a gente pudesse. Mas todos envelhecemos. E acho que isto é querer o bem para ela. E se ela tiver um ambiente que sempre teve, acho que é uma mais-valia. E eu vejo-a feliz, ela vir para a escola, vejo-a feliz com as pessoas que a rodeia, os monitores, os auxiliares. Ela fala de todos com muito carinho e gosta imenso de aqui estar.</p> <p>I2: Neste momento [Pausa] não sei como é que a CERCI se encontra neste momento ali das residências e da estadia deles cá, mas com essa situação, se ele entrar, se por exemplo a mãe tiver um problema de saúde e falecer ou o pai, ele já se torna muito dependente da CERCI, para mim [ênfase], para a minha mulher, torna-se muito dependente, eu tenho outro filho, mas vive longe daqui, tenho também os filhos dele, está bem longe daqui e se há dificuldade para ele, nós temos de batalhar para que ele tenha um caminho para seguir, que é o caso da CERCI o poder apoiar.</p> <p>I3: Para já, por enquanto, não temos assim grandes dificuldades. Está tudo a correr dentro da normalidade.</p> <p>I4: Pois não são. Assegura-me esta agora. Mas quando ela precisar...</p> <p>I4: Então, é como estou a dizer. Eu só a trago para cá, nessa situação, se eu ficar doente. Porque enquanto eu puder, nunca... Mas imaginemos, pode-me acontecer alguma coisa. Ou até pode acontecer ao meu marido ou ao meu filho e eu tenho que</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>o acompanhar. E como é que faço? Isso já tenho que pensar muitas vezes. Por isso é que eu acho e continuo a dizer e sempre tenho dito que tem que haver cá um quarto de emergência. Embora dissessem logo, de certeza, que não sabiam cuidar da Filipa. De certeza absoluta. Porque quando eu a trouxe daquela vez parece que até tinham medo de a levar à casa de banho. E não quiseram. Foi a Sofia que a levou</p> <p>I5.1: Não, não são. A Segurança Social está a dar-lhe uma reforma...é com isso que nós pagamos a CERCI. Pronto, eles têm esta reforma, mas a Segurança Social está sempre a assegurar, porque até aqui era o mínimo, agora tem um bocadinho mais, mas pronto, é tudo para ele, porque é ele que necessita.</p> <p>I5.1: Eu acho que sim, que elas só se... na instituição, eu acho que elas só se não puderem fazer é que não fazem. Porque é isto que acontece agora com os quartos. O Pedro não fica lá mais vezes porque não tem espaço. Elas queriam pôr mais camas e o centro regional parece que não autoriza. Pois...não sei se depois pode.</p> <p>I6: Pois, é assim. Estas pessoas têm sempre que ter pontos de referência Se for aqui, eles já têm uns pontos de referência Embora ele até se adapte bem. Desde que goste das pessoas, ele até se adapta Mas se por acaso não fosse assim, aqui teria que ser um lar, um lar que é extremamente difícil, não é? Porque hoje em dia é difícil conseguir vagas. Então, uma lista de espera imensa nestas Valências. E então só seria aí. Mas a minha prioridade era aqui. A residência, uma vez que é a casa que ele sempre conheceu e já cá está há tantos anos. Não em nível de internato, mas externato, não é? Vai e vem.</p> |
|--|--|---|

| Objetivo específico 5: Analisar os principais constrangimentos das famílias que cuidam de pessoas com DID relativamente ao processo de envelhecimento simultâneo | | |
|--|---|--|
| Pergunta em entrevistas | Categoria | Códigos das entrevistas |
| <p>Como está a lidar com o seu processo de envelhecimento? Como está a ser/viver o seu processo de envelhecimento? Exemplifique.</p> | <p>Perceção do cuidador relativamente ao seu próprio envelhecimento</p> | <p>I1: O meu?! Ah, normal. Não, normal. Pronto, agora estou a passar por a fase...tem conhecimento sobre a minha doença, mas de resto, super bem. Sim.</p> <p>I2: Normalmente...normalmente, acho que é uma evolução natural do ser humano, assim como o meu filho, vamos lidando os dois com isto normalmente.</p> <p>I2: Falando com os mais jovens...mesmo falando com pessoas amigas...depois tenho aqui uma parte que também me ajuda muito, estou à frente de grupos de oração na Igreja Católica, então isso dá-me uma puxança para levar isto para a frente.</p> <p>I3: Ah, lido bem...só idade é que é velha, porque o resto, para mim [pausa] não me sinto velha.</p> <p>I4: Eu ainda não me acho, assim, muito velhota. Como tenho um filho novo, vou sempre querer, a sério, vou sempre querer estar à altura dele e acompanhá-lo como uma mãe mais jovem. E para isso, às vezes, leio e meto-te, não sei como é de explicar, mas eu falo tudo com o Joaquim, com o meu filho, e isso leva-me, às vezes, a pensar se terei bem a educá-lo, se não terei, mas quero sempre ficar a um nível mais elevado, para que ele não sinta que eu sou uma mãe mais velha.</p> <p>I5.2: Um bocado mal...</p> <p>I5.1: Eu não. Eu vou-me adaptando à medida das minhas possibilidades, das minhas forças. Vou fazendo, consoante, o que...me vai aparecendo, mesmo na doença. Consegui ultrapassar uma doença de reumatologia e vou estando</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | | <p>normalmente, porque foi por esse motivo que o Rui também teve que ir para a CERCI na residência, três ou quatro dias, porque eu não conseguia arranjá-lo.</p> <p>I6: Tudo bem. Pronto, vou adaptando dentro das limitações que tenho tido devido à prótese e outras limitações de fraturas no braço e no pé.</p> |
| <p>E o do seu familiar? Como considera que ele/a está a lidar com o processo de envelhecimento? Dê exemplos.</p> | <p>Percepção do cuidador acerca do envelhecimento da pessoa com DID e a sua aceitação</p> | <p>I1: Pois, em relação a ela, eu noto-a cada vez mais parada e ela mesmo quer fazer as coisas, mas nós temos sempre receio que ela o faça porque tem muito desequilíbrio não é? Apesar de eu tentar [ênfase]. Coisinhas que ela faça sentada dou para ela fazer. O exemplo de pôr a mesa, tirar a mesa, que ela a-do-ra fazer isso e na minha sogra fazia isso. Noto que ela agora, como já está há mais tempo connosco, já conhece a casa, já tem mais confiança e consegue, mas o desequilíbrio é muito e eu muitas vezes tenho receio que ela caia.</p> <p>I1: E ela própria também. Ah coitadinha, ela diz, pois, “eu quero ficar melhor, eu quero ficar melhor, e eu faço ginástica e eu quero fazer fisioterapia para ficar melhor”, porque ela pensa que fazendo essas coisinhas ela vai ficar boa, quer fazer o que ela costuma dizer e talvez aqui na escola também o diga, “eu quero fazer a minha vida normal”, porque para ela a vida normal é fazer algumas coisinhas [ênfase].</p> <p>I2: [Pausa] Ele não sei...mas ele nota-se que os problemas dele mantêm-se e vão indo, e eu e a mãe vamos os dois remando o barco à nossa maneira para que a coisa se dê bem.</p> <p>I2: Acho que não, ele leva normal para ele, em princípio está tudo bem. Isto é o que eu assim à primeira vista...</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>I3: O João, às vezes, é ele próprio [pausa] Ele lida bem, mas tem alturas que se torna insuportável porque é ele, ele próprio e só ele [ênfase]. E depois, às vezes, temos que nos desentender um bocadinho, porque não pode ser assim, não é? Somos todos seres humanos, todos sentimos, e ele tem que... É claro que a capacidade dele não é igual à nossa, tudo bem, mas temos que lhe fazer ver as coisas da melhor forma.</p> <p>I3: Não, porque ele não é velho [ironia]</p> <p>I3: Se nós lhe dissermos “estás a ficar velho, como nós todos” “não estou, não, vocês é que estão velhos” “pronto, está bem”. Ele não é velho, portanto...</p> <p>I4: Ela não aceita. Mas eu também não aceito o envelhecimento dela. É uma coisa que me tem custado a...mas que ela está a ficar velha, está.</p> <p>I4: Sou eu. Mas sinto que ela está muito mais envelhecida do que eu. E também sabia que, na doença dela, que é a osteogênese imperfeita, a partir dos 40, seria de notar um envelhecimento, só que nós nunca...não é bem não aceitar...nunca acreditámos que isso seria a acontecer, mas acontece.</p> <p>I4: Às vezes estamos a ver uma coisa na televisão, e estamos a falar disso, ela vai falar de outra coisa que não tem nexos nenhum, tipo uma velhota, mesmo. E também acho que ela está um bocadinho surda. Isso é uma coisa, ainda ontem estávamos a falar do Benfica ter ganho, ela foi falar de uma coisa completamente o oposto daquilo que se estava a falar, isso é de uma pessoa que está...a envelhecer. À noite, vou deita-la, quando digo “até amanhã”, ela nunca responde, se eu não for lá</p> |
|--|--|--|

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>assim ao pé dela. “Até amanhã” [falou mais alto], já nos temos despedido, já nos temos despedido, vou ver se o oxigénio está bem, depois digo outra vez, “até amanhã”, se não for mesmo lá ao pé dela, por isso acho que a surdez também, também, também. E o saber estar, ela ainda sabe, nos sítios ditos normais, ela sabe, sabe-se que agora tivemos uma festa num restaurante, ela porta-se sempre lindamente. Mas assim, nas conversas, é no que acho mais, até porque ela lia na missa, e agora está a ver como é que ela lê.</p> <p>I5.1: Ele está a viver bem, porque o Pedro tem muita atividade na CERCI e isso contribui para que ele nunca esteja parado...nem no cérebro, nem nos movimentos, porque ele está sempre em atividade. Aqui em casa é a mesma coisa, porque ele chega, depois vai dar uma voltinha. Quando é aos sábados, gosta muito de sair também. Nós saímos com ele depois, aos domingos, para dar uma voltinha no carro. O Pedro faz uma vida muito regrada.</p> <p>I6: Ele não tanto. Pronto, ele não está a lidar muito bem porque desde que teve aquele problema do joelho há atividade que não pode fazer aqui na CERCI e sente-se por vezes um bocadinho desmotivado e fica triste não poder fazer. Mas isso..[risos] eu falo com ele e digo que é um processo que todos temos de passar e temos de nos adaptar. Pronto, e com os colegas que agora estão a fazer também envelhecerão e terão também que deixar de fazer. Durante um tempo.</p> <p>I6: Sim, nota-se também a nível da memória. Pronto, muitas vezes eu digo-lhe, quando lhe digo a roupa porque eu faço isso para ele também não perder e sempre criando as rotinas. Por exemplo, se eu lhe digo as calças X e a blusa Y quando chega</p> |
|--|--|---|

| | | |
|---|--|---|
| | | lá acima, por vezes já o quarto lá em cima já não se lembra. Pronto, nota também na memória e na audição. |
| <p>Que mudanças tem vindo a observar no processo de envelhecimento do seu familiar? Em que se traduzem essas mudanças na relação com o seu familiar, nomeadamente no apoio que lhe vem prestando?</p> | <p>Impacto das mudanças associadas ao envelhecimento do familiar no cuidado prestado</p> | <p>I1: A mobilidade...É isso tudo...a mobilidade [ênfase]. O pior nela é mesmo a mobilidade. E tem vindo a perder. E o nosso receio é esse, porque a gente vive num apartamento sem elevador e é muito difícil com 42 escadas. Eu falo por mim, quando sou eu, ou por exemplo quando o meu marido entra às duas da tarde e sou eu que a tenho que levar para cima, tenho sempre receio que ela se desequilibre e que me caia para cima. É a mobilidade [ênfase], a mobilidade é que tem sido o pior.</p> <p>I2: Até agora [pausa] vai-se já notando alguns cabelos, enquanto o resto vai-se mantendo..com os problemas dele, coitado, por isso é que está aqui, não há assim nada que se chama a atenção para ele poder dizer assim qualquer coisa.</p> <p>I3: Pronto, o João...ele está sempre a dizer que não é velho, e “não me estejam a dizer que sou velho” adora estar lá na casinha dele, no cantinho dele, sozinho, sem problema algum, é responsável, isso aí a gente não lhe pode, ele come, lava a loicinha dele, arruma o quartinho dele, antes de sair de casa o João deixa tudo orientado, embora nós estejamos sempre por trás e vamos sempre vendo, mas no aspecto de velho não lhe noto ainda assim dificuldades, não, problemas de saúde felizmente também não têm a não ser a cabeça dele não é? E a teimosia dele, mas aí faz parte dele próprio, não há nada a fazer.</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>I4: Mais surda, falando de coisas às vezes sem nexo</p> <p>I4: Nota a nível da agilidade, ela era mais ágil do que o que é agora, por exemplo. E acho que ela agora tem que ter já alguma dificuldade em pegar no talher, e dantes não. E depois sempre a entortar-se, tipo, velhota mesmo e já...</p> <p>I4: Tenho que fazer mais alguma coisa, e depois estou sempre, por exemplo, essa dela, estou sempre a mandar endireitar, o meu marido diz que só me canso eu.</p> <p>I4: Sempre, sempre. O meu marido diz, isso só te cansa a ti, mais nada. E é! Porque ela não faz nada do que eu digo, não é? Está agora assim direita...a seguir...igual. E acho que ela também...Ela, dantes, não comentava assim nada de ninguém, pela negativa, e agora, de vez em quando, está bah bah bah...</p> <p>I4: Mais impaciente. Ah, velhíssima. Ah, velha mesmo.</p> <p>I5.1: Mais...mais parado, mais parado, menos desenvolvimento, no andamento também é mais lento, está um bocadinho mais lento está</p> <p>I5.1: Pois, estou sempre a puxar por ele, principalmente quando é de manhã, tem que ser logo àquela hora, que a carrinha está ali às oito e vinte, para ele se despachar, porque ele depois quer tomar um pequeno-almoço, mas depois tem um contra, um contra que para ele é bom porque faz parte da organização dele. É, não vai deixar a chávena do pequeno almoço em cima da mesa, porque tem que arrumar no lava-louça, percebe? E isso depois empata um pouco, não é que eles estejam à espera, que lá àquela hora nós vamos para baixo às oito e vinte e depois a carrinha chega. Mas eu tenho que estar sempre a dizer-lhe, despacha-te, despacha-te, despacha-te [risos].</p> |
|--|--|--|

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>I6: Pronto, tenho que repetir mais vezes as coisas porque na parte da memória que nota-se enquanto que anteriormente eu era capaz de... ainda hoje ele ficou em casa e dizer-lhe “olha come isto, aquilo, o outro” e ele fixava logo, hoje tive que a telefonar a hora do almoço para repetir qual era a ordem que tinha dito para ele fazer a refeição. A nível de partes cuidados também pronto, são estes que já disse a nível dos sapatos, a nível de algumas às vezes certas blusas também já tem que ajudar a vestir pronto, toda essa parte. Higiene, ainda consegue tomar banho sozinho pronto, isso ainda consegue ou esquece, já está a dentro, esquece-se da toalha coisas que ele antes conseguia fazer tudo e agora esquece bastante.</p> <p>I6: Sim, sim, sim, sim, nota-se as rotinas, embora eles sejam de rotinas porque é uma das características destas pessoas com deficiência muitas vezes já esquece dos diferentes vá... passo o termo, ingredientes destas rotinas, porque se esquece do que é para levar ou deixa o saco aqui na CERCI que é coisa que não acontecia, pronto, nota-se um bocadinho a perder essas faculdades mentais a esse nível</p> |
| <p>Considera que está perdendo capacidades que afetam as suas competências ao nível das funções que desempenha no dia a dia? Em caso afirmativo, que competências têm vindo a ser afetadas? E quais as</p> | <p>Envelhecimento do cuidador associado ao desempenho das tarefas de cuidado</p> | <p>I1: Eu consigo fazer, há certas alturas que é difícil...agora derivado do meu estado de saúde. O meu marido trabalha a turnos...por muito que ele faça, mas às vezes ele não está bem em casa e eu às vezes não estou bem e tento proporcionar pelo menos as refeições...Sinto que precisava de alguma ajuda, sei que não é fácil, mas nestas alturas que eu não estou bem, precisava de uma ajuda.</p> <p>I1: Ai, olhe nem sei explicar, é tanta coisa [ênfase]...porque quando eu não estou bem não consigo levantar-me da cama. E tem sido o meu filho, ele tem 18 anos e está a estudar, só que muitas vezes quando está em casa é ele próprio que ajuda a</p> |

| | | |
|---|--|---|
| <p>atividades ou tarefas próprias do apoio prestado ao seu familiar estão a ser especialmente prejudicadas? E beneficiadas? (Higiene pessoal, vestir/despir, administração de medicação, tarefas domésticas, conciliar vida pessoal,...</p> | | <p>madrinha.</p> <p>I2: Não, não, não. Isso também não se nota [ênfase], porque eu também vou evoluindo o meu pensamento com ele, claro que há 10 anos atrás e há 20, eu tinha um comportamento com ele mais, vamos lá, mais rígido, mais diplomático, ele hoje já vai tendo mais idade, eu tenho que ir falando para ele como um homem, com a própria idade, falando-lhe quase às vezes de um adulto para um adulto, tenho que ter essa compreensão, e isso talvez facilite ele falar para mim e sentir-se à vontade, acho eu que a coisa tem corrido bem até agora.</p> <p>I2: [Pausa] Tem-se mantido, há aquela parte que ele anda a ganhar um bocado de inclinação, onde não sei se faz parte do envelhecimento dele, dos problemas dele, mas anda a inclinar-se muito e a dobrar-se muito, coisa que há uns tempos atrás, há 10 anos ou 15, não acontecia... Assim, de repente...acho que é tudo natural o que está a acontecer, natural, pronto...</p> <p>I3: Por enquanto não.</p> <p>I4: Não, ainda não. Pronto, até agora, ainda não notei nem que não tinha força, embora, às vezes, há dias, não é? Mas nunca notei ainda que estou...que estou a ficar velha fisicamente.</p> <p>I4: Sim, ainda consigo. Ainda consigo com a estrutura familiar que tenho, não é? Porque depois lá em casa, quem a senta à mesa é só eu, é o meu marido, quem a leva depois para o sofá, quando vamos jantar, quem a leva outra vez para o sofá é</p> |
|---|--|---|

| | | |
|---|---|--|
| | | <p>ele, depois ele vai para cima e nós vamos um bocadinho mais tarde, devido ao horário dele.</p> <p>I5.1: Não, não, não. Até agora, não, Diogo. Até agora, não.</p> <p>I6: Por enquanto, vou adaptando ao que ele necessita. Antes ele conseguia calçar-se sozinho e agora não consegue. Portanto, isso também condiciona às vezes a minha vida porque por vezes tenho que ir a qualquer sítio e ele...olha amanhã, por exemplo, tenho formação só chega às nove ele tem que estar ali, é dia de tomar banho mas tem que estar ali à espera que ele consiga descalçar a bota e a meia, porque não é capaz.</p> |
| <p>O que acha que pode/deve ser feito/acontecer para continuar a prestar apoio ao seu familiar face ao envelhecimento de ambos?</p> | <p>Planeamento do cuidado futuro no contexto do envelhecimento conjunto</p> | <p>I1: Pois a CERCI tem sido um apoio e...eu tenho pena de muitas vezes ela não conseguir vir para cá, porque ela adora aqui estar. E sei que ela muitas vezes fica triste de não poder vir [ênfase]. Não pode vir por causa da minha situação, por causa do meu marido trabalhar a turnos.</p> <p>I2: Até agora ainda não, até agora ainda conseguimos levar, mas depois há de haver uma altura em que, se calhar, com esta parte aqui da CERCI que está tudo em andamento, se calhar depois até há de fazer falta mesmo.</p> <p>I3: Para já não precisamos, até porque somos três, a mais nova também está sempre por perto, estamos todas cá, a outra está no Entroncamento, não pode colaborar, mas cá tem três irmãs que estão sempre disponíveis para ele.</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>I4: Que ainda são... Ainda consigo, ainda consigo.</p> <p>I4: Lá há-de vir o tempo que eu não consigo, que eu não consiga, porque ela cada vez está mais pesada e eu cada vez vou mais... ela é mais velha também, não é?</p> <p>I5.1: Mas aqui ou na CERCI? Aqui em casa, dar-lhe o maior apoio possível e ajudá-lo, ajudá-lo, porque isso faz parte dos pais ajudarem os filhos. Quando há filhos que necessitam de terceiros, ainda mais, não é, Diogo? Pois...</p> <p>I6: Enquanto eu puder, não é? [ênfase] Vou fazendo agora até queria comprar umas ampolas que o médico tinha receitado para ver se a memória ajuda enquanto eu puder, eu vou fazendo [ênfase] quando eu também não puder, eu também na altura que a residência foi aqui feita, eu fiz aquela pré-inscrição que era necessária para que se algum dia acontecesse alguma coisa a minha filha também não está cá, não pode ficar com o encargo de cuidadora não é? Por isso seria uma opção vir aqui para a residência até que eu possa, vou fazendo</p> |
|--|--|---|

| Objetivo específico 6: Identificar e analisar os cuidados prestados pelas famílias e a sua relação com a instituição (cuidado formal) | | |
|--|--------------------------------------|---|
| Pergunta em entrevistas | Categoria | Códigos das entrevistas |
| <p>Descreva o tipo de cuidados que tem prestado ao seu familiar? Considera-os suficientes ou precisaria de lhe prestar outro/s tipo/s de apoio/s? Quais?</p> | <p>Cuidados familiares prestados</p> | <p>I1: Ui, todos. Todos [ênfase].</p> <p>I1: Desde a higiene, o bem-estar dela, a alimentação, tudo. É uma filha que eu lá tenho em casa. O que eu faço ao meu filho, eu faço à minha cunhada.</p> <p>I2: Oh muita coisa...Colaboro com ele em muita coisa, apesar de ele fazer, mas por exemplo, na questão da higiene, na questão de fazer a barba, estas coisas todas, eu participo muito com ele. A minha mulher também, mas eu, 99% sou eu, mantenho a dinâmica de o ajudar, e...também me sinto com forças e tudo bem...e ele ainda se mantém como um filho, como eu o tenho trazido ao longo da vida, respeitando-me a mim e à mãe, tudo...e pronto...a questão do lidar com ele, mantendo a disciplina própria para o que ele precisa.</p> <p>I3: Não, nós é assim, o João está aqui todo o dia, à noite ele come... a APPACDM, vai lá levar a refeição, quando é assim mais feriado e assim nós, entre nós as três irmãs, resolvemos as alimentações dele quando é necessário, embora a APP agora esteja a facilitar-nos e muito nessa parte. Os banhos, ele está lá em casa, sozinho, mas nós estamos sempre por trás em tudo, porque o João às vezes diz-nos que toma banho e não toma [ênfase], diz-nos que pôs a roupa para lavar e pendura lá para voltar a vestir, e andamos sempre com essas chatices assim com ele, mas tirando isso vamos lidando minimamente bem com ele.</p> <p>I4: Desde de manhã até à noite.</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>I4: Então, eu sou a primeira a levantar-me, depois o Joaquim vai para a casa de banho, ele acaba e começa com ela, que é, levanto-a, sento-a na sanita, faz as necessidades dela, vai para a cadeira para lavar os dentes e vai para o banho. Tem que fazer tudo, claro [ironia], tudo mesmo [ênfase], tiro-a daí e depois, como a minha casa também não é igual à dos meus pais, os meus pais tinham uma bancada para a coisa, a minha não tem. Tenho que pôr o toalhão outra vez na sanita, sento-a em cima da sanita, levo-a enrolada para a cama e é em cima da cama, que a visto. Tenho que pôr os cremes e tudo, enquanto é sítio, naqueles refoguinhos todos, vesti-la, às vezes digo “vá enfia a manga”, mas se eu for fazer alguma coisa, que me esqueça e digo “vá enfia tu a tua manga” quando lá chego está igual...pronto, depois descemos para baixo, tomo o pequeno almoço que já está preparado, autonomamente, mas já não vai à mesa, porque depois é mais um, sento-a no sofá, está já o tabuleiro arranjado, tem um tabuleiro daqueles e come no sofá, depois outra vez, ir à casa de banho, lá debaixo, lavar os dentes, pôr o creme, que é a última coisa, já o tenho posto, os outros todos, os perfumes e coisas, mas depois, como lava a boca, tenho que... Pronto, depois meto-a no carro e vamos embora, mas isto é assim o dia de manhã, quando depois vimos para a escola, durante o dia está aqui, agora chego lá a casa, por volta das seis e meia, vai à casa de banho, lavo outra vez, vai, veste o pijama e temos jantar sempre em pijama, agora no inverno, contra o... lembro-me sempre do meu pai, porque ele detestava que a gente sentasse à mesa de pijama, mas é mais fácil para mim, e pronto. Pronto, depois jantar, lavo-lhe os dentes outra vez, fica ali um coiso, tipo dez e meia, um quarto para as onze, até ao meu quarto.</p> |
|--|--|--|

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>I5.1: Todos. Todos, Diogo, todos [comoção] Desde...desde de bebé até agora. Arranjá-lo, cuidar dele diariamente, ajudá-lo a dar banho, a tomar banho [comoção]...Tudo. O pequeno-almoço, a mesa, pronto. Ele é que põe a mesa, ele é que tira a mesa. Ele participa em muitas coisas aqui na casa, percebe? Mas estou sempre eu por detrás, não é? Pois.</p> <p>I6: Agora neste momento, pronto, o período também de envelhecimento e com aquele problema no joelho, tem que calçar os piúgos, descalçar, calçar os sapatos e atar-lhe as botas que ele não é capaz, ou os sapatos que necessitam de cordões para ser atados. E pronto, a roupa, não é gerir a roupa toda, o dinheiro que ele não é capaz, todo o dinheiro que ele é necessário trazer ou para ir a qualquer sítio tem que ser tudo gerido porque ele depois não é capaz de gerir essa parte.</p> |
| <p>Tem apoio de outros familiares ou amigos no cuidados prestados ao seu familiar?</p> | <p>Rede informal de apoio familiar</p> | <p>I1: Assim, no dia-a-dia não, só estamos três aqui. Mas por exemplo, se eu for para a minha mãe, a minha mãe ajuda imenso. Claro que não vou dizer a minha mãe para ficar com ela, para cuidar dela, claro que não. Mas se a gente lá está num fim de semana, a minha mãe...e aliás até amigas minhas e tudo, se a gente tiver que sair elas estão sempre a auxiliar a Alda. Mas pronto, é uma responsabilidade nossa.</p> <p>I2: Não.</p> <p>I3: Para já não precisamos, até porque somos três, a mais nova também está sempre por perto, estamos todas cá, a outra está no Entroncamento, não pode</p> |

| | | |
|--|---|---|
| | | <p>colaborar, mas cá tem três irmãs que estão sempre disponíveis para ele.</p> <p>I4: E do Joaquim também. Pois, se a família não fosse tão estruturada. Não sei se seria assim, se seria capaz. Mas, pronto, se calhar lá vou de outra forma. Saímos e nunca sou eu quem a ponho no carro, nem quem empurra a cadeira. Pronto, isso é uma grande ajuda.</p> <p>I5.1: Não.</p> <p>I6: Não, só da minha filha...quando cá está</p> |
| <p>Que contributos tem dado a CERCIPORTALEGRE com impactos/benefícios relevantes na forma como você e o seu familiar organizam a vida de todos os dias? E também os momentos socialmente relevantes da vida? (aniversários, natal, páscoa, férias...etc)</p> | <p>Papel da CERCIPORTALEGR E como suporte formal na organização da vida diária e bem estar emocional das famílias que apoia</p> | <p>I1: É assim...até agora tem sido bom. Eu sei que é difícil o acesso na minha casa, por exemplo...A gente ter agora esta mudança na nossa vida, nós temos que às oito da manhã a carrinha ir buscar. Sei que é difícil lá parar o carro ao pé da minha casa. Se eu vivesse...num outro sítio e que pudesse eu descer duas ou três escadinhas e entrega-la, ela até poderia vir até todos os dias para a escola. Na verdade, sei que a CERCI não pode fazer mais que isso e reconheço...mas [pausa].</p> <p>I2: A CERCI, quer dizer, a CERCI é um elo que faz parte da nossa vida já há uns anos que ele aqui está, não é? E é a escola, é a educação, é a componente formativa. Para ele, faz parte da nossa vida, da minha e da dele, nós levamos isto assim, desta forma.</p> <p>I3: [Pausa] Benefícios...é o ele estar aqui e estar bem, para nós é o mais</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>importante, e ao fim de semana estamos nós sempre para aquilo que é preciso.</p> <p>I4: Para os meus, nada. Apenas quando o Joaquim foi jogar duas vezes, que era o jogo da taça e aquilo era muito ao sol, o campo era muito ao sol. E uma senhora disse, Neves, não a podes trazer porque aqui o campo é muito ao sol.</p> <p>I5.1: Todos, da CERCI, todos. Um apoio incondicional, tanto faz para ele como para mim, como para mim. Devo tudo à CERCI [comoção].</p> <p>I: Por exemplo, já me aconteceu de ter que ser operada e ter que estar uma semana em Lisboa não é? Ele vinha aqui almoçar e jantar só ia dormir o fornecimento de refeições inclusive se eu precisar, na altura falei com a diretora, também poder cá dormir uma noite ou outra, se for necessário para ir a qualquer sítio, não é? Que ele já não possa estar sozinho.</p> |
|--|--|---|

Apêndice G – Consentimentos informados

Declaração de Consentimento Informado

AO PARTICIPANTE / REPRESENTANTE:

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento.

Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro Senhor(a)

No âmbito do Mestrado em Gerontologia Social o investigador Diogo Rijo pretende realizar um Estudo de investigação com o tema “O processo de envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com deficiência - Uma perspectiva partilhada” cujo objetivo principal é compreender as necessidades e as expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da CERCIPORTALEGRE no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência.

A evolução dos conhecimentos científicos, nos mais diversos domínios, tem sido possível graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da sua participação, garantido o respeito pelo princípio da autonomia, e o direito do próprio à recusa de participação no estudo.

Asseguramos que neste estudo/projeto será mantido o anonimato e a confidencialidade dos dados, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo.

Declaração de participante:

- *Declaro ter compreendido os objetivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pelo investigador que assina este documento;*
- *Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;*
- *Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada;*
- *Declaro ter-me sido garantido que posso desistir de participar no estudo em qualquer momento.*

Assim, depois de devidamente informado (a) e esclarecido(a) **aceito participar** neste estudo/projeto e consentir a participação do meu familiar:

O Participante/ Representante (Assinatura) _____

Data _____

Declaro que prestei a **informação adequada** e me certifiquei que a mesma foi **entendida**, ficando o **participante informado e esclarecido**:

O Investigador Principal (Assinatura) _____

Data _____

Declaração de Consentimento Informado

AO PARTICIPANTE / REPRESENTANTE:

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento.

Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro Senhor(a)

No âmbito do Mestrado em Gerontologia Social o investigador Diogo Rijo pretende realizar um Estudo de investigação com o tema "O processo de envelhecimento simultâneo do cuidador familiar e da pessoa com deficiência - Uma perspectiva partilhada" cujo objetivo principal é compreender as necessidades e as expectativas das famílias e dos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da CERCIPORTALEGRE no âmbito dos cuidados familiares na sua relação com o processo de envelhecimento simultâneo do cuidador e da pessoa com deficiência.

A evolução dos conhecimentos científicos, nos mais diversos domínios, tem sido possível graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da sua participação, garantido o respeito pelo princípio da autonomia da pessoa, e o direito do próprio à recusa de participação no estudo.

Asseguramos que neste estudo/projeto será mantido o anonimato e a confidencialidade dos dados, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo.

Declaração de participante:

- *Declaro ter compreendido os objetivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pelo investigador que assina este documento;*
- *Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;*
- *Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada;*
- *Declaro ter-me sido garantido que posso desistir de participar no estudo em qualquer momento.*

Assim, depois de devidamente informado (a) e esclarecido(a) **aceito participar** neste estudo/projeto:

O Participante/ Representante (Assinatura) _____

Data _____

Declaro que prestei a **informação adequada** e me certifiquei que a mesma foi **entendida**, ficando o **participante informado e esclarecido**:

O Investigador Principal (Assinatura) _____

Data _____