



INSTITUTO SUPERIOR DE
SERVIÇO SOCIAL DO PORTO

O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO NA INCAPACIDADE INTELECTUAL:

Proposta de uma Intervenção Psicoeducativa para
Cuidadores Informais

Discente: Liliana do Carmo Silva Beirão

Trabalho de Projeto
apresentado ao Instituto Superior de Serviço Social do Porto
para obtenção do Grau de Mestre em Gerontologia Social

Orientador: Prof.^ª Doutora Sónia Patrícia Vilar Martins

Coorientador: Prof. Doutor Hélder Alves

Novembro
2024

“Eis o meu segredo. É muito simples: só se vê bem com o coração. O essencial é invisível aos olhos”

Antoine de Saint-Exupéry, em “O Príncipezinho”

Agradecimentos

O início desta viagem foi um ato de loucura, mas também um desafio que decidi abraçar, sem noção do término da mesma.

Vinte e cinco anos depois da licenciatura, aqui estou a escrever os meus agradecimentos na conclusão deste mestrado.

Não posso deixar de referir a Professora Madalena Sofia Oliveira que me lançou este desafio e por quem tenho uma grande estima. Estava tão longe de imaginar o que me esperava, apesar de muito ponderar. Muitos planos e cálculos foram feitos...

A minha sincera gratidão à Professora Sónia Martins, a única que fala a minha língua e que me entende mesmo nos meus profundos silêncios, que foram bastantes nesta jornada. Soube desde o primeiro momento que seria a minha Orientadora, não só na tese de mestrado mas no meu percurso, que não foi assim tão linear. Graças a ela consegui ver a luz no fundo do túnel e terminar esta viagem.

O meu agradecimento ao meu Coorientador Professor Hélder Alves pelos seus ensinamentos.

O ISSSP foi uma experiência na minha vida que jamais esquecerei, onde conheci pessoas muito boas e que levo para a vida, o meu querido Robson, a minha Inês que tanto me ajudou e a minha querida Li. Não posso deixar de fazer uma referência à Professora Adriana Neves e Professora Joana Guedes.

Os pilares da minha vida, o meu marido e a minha querida filha foram a força que me fizeram levantar vezes sem conta, obrigada Estrela pela tua ajuda quando me dava vontade de atirar o computador pela janela. Filipe, amor da minha vida, como sou grata por estares sempre comigo.

Família, mana, mãe eu consegui. Minha querida Mana do Coração, Tina, obrigado pelas tuas palavras motivadoras.

Aos meus colegas de trabalho, aos meus queridos utentes que marcaram e ainda marcam o percurso profissional a minha sincera gratidão. Inês e Zé nunca me esquecerei dos nossos momentos e das vezes que me perguntaram: como vai a tese?

Ao longo do meu percurso profissional existiram pessoas que me marcaram, não posso deixar de referir a Dr.^a Marta Gonçalves que há mais de dez anos me “picava” sobre o futuro das pessoas com incapacidade em idades avançadas e da importância de um CAO geriátrico.

A ti que és a pessoa mais importante da minha vida e que estás sempre comigo, obrigado paizinho porque daí de cima mexeste muitas vezes os cordelinhos quando me senti desesperada e vontade de desistir.

Resumo

O aumento da esperança média de vida nas pessoas com incapacidade intelectual (II) levou ao aparecimento de novos desafios individuais, familiares e sociais. Em torno desta questão salientam-se aspetos essenciais, tais como as especificidades do processo de envelhecimento precoce nestas pessoas, bem como a falta de conhecimento dos seus cuidadores informais (CI). Ainda sobre este processo, o elevado desgaste e a sobrecarga vivenciada pelos mesmos, que na maioria dos casos, também eles já em idade avançadas.

Neste sentido, torna-se fundamental criar estratégias e intervenções que minimizem os efeitos associados ao ato de cuidar, nomeadamente a sobrecarga física e emocional a que estão sujeitos estes cuidadores de pessoas adultas com II.

Neste contexto e considerando a experiência profissional da estudante com CI de pessoas com II, o presente trabalho de projeto realizado no âmbito do Mestrado em Gerontologia Social do Instituto Superior de Serviço Social do Porto (ISSSP), teve como objetivo principal o desenvolvimento de um programa de intervenção psicoeducativo para CI, com enfoque no processo de envelhecimento em pessoas com II. Esta proposta assentou sobretudo na informação recolhida e analisada na revisão da literatura sobre esta temática, bem como na avaliação realizada sobre as necessidades dos CI e seu potencial interesse na participação neste programa.

Desta última análise, foi possível verificar que estes CI consideram ter pouca informação sobre o processo de envelhecimento em pessoas com II, manifestando ainda interesse na participação neste programa. Foram igualmente apresentados procedimentos de avaliação dos efeitos deste programa, considerando os seus objetivos previamente definidos.

Palavras-chave: Envelhecimento, Incapacidade Intelectual, Cuidadores Informais e Intervenções Psicoeducativas.

Abstract

The increase in the average life expectancy of people with intellectual disabilities (ID) has led to the emergence of new individual, family and social challenges. Key aspects surrounding this issue include the specificities of the early aging process in these people, as well as their informal caregivers' (IC) lack of knowledge about this process and the high level of strain and burnout experienced by them, who in most cases are also of advanced age.

In this sense, it is essential to create strategies and interventions that minimize the effects associated with the act of caring, namely the physical and emotional burnout to which these caregivers of adults with ID are subjected.

In this context, and considering the student's professional experience with ICs of people with ID, this project, carried out as part of the Master's Degree in Social Gerontology at the Instituto Superior de Serviço Social do Porto (ISSSP), had as its main objective the development of a psychoeducational intervention program for ICs, focusing on the aging process in people with ID. This proposal was based above all on the information gathered and analyzed in the literature review on this subject, as well as the assessment carried out on the needs of ICs and their potential interest in participating in this program.

From the latter analysis, it was possible to verify that these ICs consider that they have limited information about the aging process in people with ID, while still expressing interest in participating in this program. Procedures for evaluating the effects of this program were also presented, considering its previously defined objectives.

Keywords: Aging, Intellectual Disability, Informal Caregivers and Psychoeducational Interventions.

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	iv
Abstract	v
Lista de Tabelas	viii
INTRODUÇÃO	10
1.ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	12
1.1 O envelhecimento populacional e individual	12
1.2. Deficiência e/ou Incapacidade	15
1.3 O envelhecimento e a incapacidade intelectual	19
1.4 Cuidadores de pessoas adultas mais velhas com Incapacidade Intelectual: desafios e abordagens interventivas	21
2.METODOLOGIA	26
2.1. Procedimentos para realização do diagnóstico social da instituição	26
2.2. Procedimentos metodológicos para caracterização dos familiares cuidadores dos utentes com Incapacidade Intelectual (público-alvo do programa de intervenção a ser elaborado)	27
3.ENQUADRAMENTO DO CONTEXTO INSTITUCIONAL	30
3.1 Breve caraterização do contexto institucional	30
3.2 Breve caraterização dos utentes/participantes da instituição	32
3.3. Caracterização dos familiares cuidadores dos utentes com Incapacidade Intelectual (público-alvo do programa de intervenção a ser elaborado)	33
3.4. Análise SWOT	42
4.PROJETO DE INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA	45
4.1 Fundamentação	45
4.2. Objetivos do projeto de intervenção psicoeducativa	46
4.3 Público-alvo	47
4.4 Descrição do projeto de intervenção	47
4.5 Procedimentos para a avaliação do projeto de intervenção	55
CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
BIBLIOGRAFIA	59
ANEXOS	62
ANEXO 1	63
Autorização da presidência e direção da instituição	63
ANEXO 2	65
Parecer Comissão Ética	65
Informação ao Participante	66

ANEXO 4	67
Consentimento Informado	67
ANEXO 5	68
Entrevista	68

Lista de Tabelas

Tabela 1. Níveis de gravidade de incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual segundo o DSM-5).

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica e profissional dos cuidadores familiares.

Tabela 3 – Informação temporal e caracterização dos cuidadores familiares.

Tabela 4 – Informação sobre o tipo de cuidados prestados.

Tabela 5 – Análise SWOT da instituição.

Tabela 6 – Estrutura do Programa de Intervenção Psicoeducativo para Cuidadores Informais de pessoas adultas com Incapacidade Intelectual.

Lista de abreviaturas/siglas

AVD – Atividades da Vida Diária

CACI - Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão

CF - Cuidador Formal

CI - Cuidador Informal

ESSS - Escala de Satisfação com o Suporte Social

II - Incapacidade Intelectual

INE - Instituto Nacional de Estatística

ISSSP - Instituto Superior de Segurança Social do Porto

DGS – Direção Geral da Saúde

DR – Diário da República

DSM - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

OTL - Ocupação de Tempos Livres

PRR - Plano de Recuperação e Resiliência

PPINA - Posição Percentílica do Índice de Necessidades de Apoio

QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

TCE - Trauma Crânio encefálico

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos têm-se verificado um aumento substancial da esperança média de vida no geral e em especial nas pessoas com Incapacidade Intelectual (II), o que veio lançar novos desafios individuais e sociais. Torna-se igualmente fundamental compreender e caracterizar este fenómeno para definir e concretizar respostas sociais e institucionais que permitam o envelhecimento digno das pessoas com algum tipo de incapacidade e com a qualidade de vida que todos os seres humanos merecem.

O envelhecimento das pessoas com II é um novo conceito e desafio que a sociedade precisa de encarar. A expectativa da esperança de vida desta população sempre foi muito curta, no entanto com as melhorias dos cuidados de saúde a longevidade desta população aumentou, nos dias de hoje assiste-se ao envelhecimento de uma pessoa com Trissomia 21 aos 60 ou 70 anos (Oliveira, 2018).

Viver mais anos não significa viver melhor, as pessoas mais velhas com II vivem o envelhecimento de forma acentuada e dual, ao poderem ser discriminadas pela idade e pela incapacidade, sendo inegável a importância do papel dos cuidadores. No entanto, alguns estudos têm indicado que é significativa a falta de informação e preparação da maioria das famílias para lidar com um filho com II (Glat, 1995).

Considera-se neste sentido imprescindível aprofundar e interligar os conhecimentos da Gerontologia com a área da deficiência pela complexidade do processo de envelhecimento nas pessoas com II e pelos desafios que se colocam ao nível dos cuidados de saúde física e mental deste grupo específico, bem como aos seus cuidadores informais (CI) (Fisher K., 2005).

Por outro lado, salienta-se que a evidência científica tem verificado que as intervenções psicoeducativas são eficazes para CI de pessoas em idade avançada e na doença mental, quer na componente educacional, quer na psicossocial. Soresen e seus colaboradores (2002) concluíram que estas intervenções podem prevenir e minimizar os efeitos que estão associados à prestação de cuidados. Além disso, dotam de informação e conhecimentos sobre as alterações biopsicossociais associadas ao envelhecimento e promovem estratégias adaptativas para o alívio da sobrecarga física e emocional dos cuidadores (Sorensen, 2002).

Tendo por base o que foi exposto, bem como pela experiência profissional da estudante e pelo contacto profissional com cuidadores de pessoas com II, no âmbito do Mestrado em Gerontologia Social do Instituto Superior de Serviço Social do Porto (ISSSP), foi decidido a

realização de um trabalho de projeto, com o desenvolvimento e apresentação de uma proposta de um programa de intervenção psicoeducativo.

Este trabalho de projeto está organizado em quatro capítulos. O primeiro capítulo diz respeito ao enquadramento teórico do tema do envelhecimento em geral, sendo também explorado o conceito de envelhecimento mais específico nas pessoas com II. Com efeito foi explorado neste capítulo os conceitos de Deficiência e Incapacidade e as questões relacionadas com o tema do envelhecimento na II. O primeiro capítulo termina com a reflexão sobre os desafios a possíveis abordagens interventivas para cuidadores de pessoas adultas mais velhas com II.

No segundo capítulo é descrita a metodologia deste trabalho de projeto, os procedimentos e passos para a realização do diagnóstico social da instituição, alvo da investigação, bem como para a caracterização dos utentes e seus familiares/cuidadores. Descrevem-se igualmente os procedimentos de recolha e análise de informação relativa às necessidades e interesses dos CI face a um programa de intervenção psicoeducativo sobre o processo de envelhecimento em pessoas com II:

No terceiro capítulo é apresentada uma breve descrição da instituição, dos utentes e dos seus cuidadores familiares, que são o público-alvo da proposta de intervenção. É igualmente apresentada uma análise de todos os dados recolhidos, terminando com a análise SWOT, Forças (*Strengths*), Fraquezas (*Weaknesses*), Oportunidades (*Opportunities*) e Ameaças (*Threats*).

O quarto capítulo é dedicado à apresentação da proposta de intervenção psicoeducativa, nomeadamente a fundamentação, os objetivos, público-alvo, estrutura do programa e os procedimentos de avaliação da mesma.

No último capítulo, são apresentadas as considerações finais, com uma análise crítica de todo o trabalho desenvolvido e uma proposta de estudos futuros.

1.ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 O envelhecimento populacional e individual

O envelhecimento populacional surge como uma das transformações sociais mais relevantes com tendência global, sendo um resultado de uma combinação de vários fatores, como a diminuição da taxa de mortalidade, o declínio da natalidade, a melhoria das condições de saúde e do acesso à educação. Estima-se que o número de pessoas mais velhas, com 60 anos ou mais, duplique até 2050 e mais do que triplique até 2100, passando de 962 milhões em 2017 para 2,1 mil milhões em 2050 e 3,1 mil milhões em 2100 (ONU, 2024).

Portugal mantém igualmente esta tendência de envelhecimento demográfico, com um aumento no índice de envelhecimento de 128 para 181,3 pessoas mais velhas por cada 100 jovens, entre 2011 e 2021. Nesse mesmo período, a proporção de jovens (população dos 0 aos 14 anos de idade) decresceu de 15% para 13% da população residente total. A proporção de pessoas em idade ativa (população dos 15 aos 64 anos de idade) também diminuiu de 65,8% para 63,3%, verificando-se simultaneamente o aumento da percentagem de pessoas mais velhas (população com ≥ 65 anos) de 19,2% para 23,6% (INE, 2021).

O envelhecimento é um fenómeno irreversível e, neste sentido, é intrínseco ao ciclo de vida. O que se refere ao envelhecimento, foi por muito tempo entendido como sendo apenas um fenómeno patológico, julgando-se que estava obrigatoriamente relacionado com o declínio do organismo, bem como com as consequências das doenças sofridas na infância e na idade adulta (Carvalho, 2021).

No entanto, na atualidade, há uma maior compreensão de que o envelhecimento não é um fenómeno apenas patológico ou uma doença, mas sim um processo multifatorial que conduz a uma deterioração. O envelhecimento é um processo cronológico, universal e inevitável, mas também biopsicológico, por acarretar um conjunto de mudanças físicas, psicológicas e sociais. Além disso, importa referir que o envelhecimento não é um processo linear ou exclusivamente subordinado à idade, dependendo a sua manifestação das experiências de vida, dos hábitos e estilos de vida, do género e de outras condicionantes genéticas e sociais. É, simultaneamente, um fenómeno individual, mas também coletivo, influenciado pelo modo como o próprio indivíduo ou a sociedade o encara e enfrenta (OPP, 2022).

Nesta linha, importa salientar que a forma como cada um envelhece decorre como nos desenvolvemos, dos comportamentos e escolhas que fazemos ao longo da vida e dos contextos onde ocorrem. Ciente de que a pessoa não deseja apenas uma vida mais longa, mas uma vida com qualidade, surge o conceito de envelhecimento saudável e bem-sucedido. A definição de envelhecimento ativo adotada pela OMS, no fim da década de 90, estabelece uma clara relação entre as oportunidades de saúde e a qualidade de vida que as pessoas podem alcançar no seu processo de envelhecimento (Ribeiro O. , 2012).

Deste modo, o envelhecimento ativo, saudável e bem-sucedido, está intimamente ligado a experiências positivas, uma vida longa que deve ser acompanhada de oportunidades contínuas de saúde, participação social e segurança. Não apenas circunscrito à capacidade de estar fisicamente ativo ou de fazer parte da força de trabalho, mas considerar um envolvimento ajustado entre as dimensões individuais, sociais, culturais, espirituais e civis significativas para a pessoa (Ribeiro O. , 2012).

A definição da OMS (2002, p.12) do conceito de envelhecimento ativo e bem-sucedido inclui uma preocupação mais abrangente do que aquela relacionada somente com a saúde, numa perspetiva que aglutina o bem-estar físico, social e mental. Na verdade, afigurando-se esta como o seu primeiro pilar, outros dois surgem como fundamentais na estruturação do conceito: o de participação social e o de segurança. A participação social congrega a otimização de atividades relacionadas com a esfera social, como o emprego, a vida política, a educação, as artes e a religião, onde medidas e programas destinados a aumentar o carácter contributivo das pessoas mais velhas à sociedade. A segurança, por sua vez, congrega a ideia de proteção, dignidade e cuidados, remetendo mais particularmente para as necessidades especiais da população idosa. Em associação, duas conceptualizações teóricas sustentam o modelo: uma perspetiva de ciclo de vida e a existência de vários determinantes de ordem pessoal (fatores biológicos, genéticos e psicológicos), comportamentais (estilos de vida saudável e participação no cuidado da própria saúde), de ordem económica (rendimentos, proteção social, oportunidades de trabalho digno), relativo ao meio físico (acessibilidade a serviços de transporte, moradias e vizinhança segura e apropriada, água limpa, ar puro e alimentos seguros), sociais (apoio social, educação e alfabetização, prevenção de violência e abuso) e, finalmente, relativos aos serviços sociais e de saúde (acessíveis e de qualidade, orientados para a promoção da saúde e prevenção de doenças (Ribeiro O. , 2012).

Um dos aspetos considerado fulcral na complexidade associada a este modelo de “envelhecimento ativo e bem-sucedido” recai no facto de combinar preocupações políticas, éticas, sociais e económicas. Se, por um lado, é apresentado e descrito um processo influenciado por múltiplos “determinantes” cujos efeitos podem ser explanados através de pesquisas científicas, por outro lado, o termo faz claramente parte de uma estratégia política de reinvenção do significado de envelhecer e de análise de questões elementares como aquelas relacionadas com os direitos e deveres dos cidadãos. Neste contexto, importa reforçar o carácter de mútua responsabilidade presente no modelo e que, num balanço de deveres e obrigações, postula a autorresponsabilização individual, enquanto coloca nos decisores políticos, nos sistemas sociais e de saúde, a responsabilidade de promover respostas que tornem as opções por um estilo de vida saudável, ou ativo, a melhor e “de mais fácil escolha” para os indivíduos (Ribeiro O. , 2012).

No contexto do envelhecimento, torna-se igualmente relevante referir que existem vários preconceitos e estereótipos, atitudes, crenças e suposições erróneas relativamente a este processo de envelhecimento e aos cidadãos mais velhos/as. As perceções sociais focam-se frequentemente no declínio e na diminuição das capacidades e do valor. Estas perceções das pessoas mais velhas influenciam as expectativas e as experiências de vida em diferentes áreas, como a saúde, o trabalho ou o lazer. O idadismo, a discriminação com base na idade, cria barreiras importantes ao processo de envelhecimento saudável e bem-sucedido, quer a nível individual quer comunitário (OPP, 2022).

Pensar na ótica anteriormente apresentada, segundo Ribeiro (2012), representa “um novo paradigma destinado a alterar a perspetiva e os estereótipos negativos associados aos mais velhos”, incentivando a modificação de comportamentos e atitudes face ao significado socialmente atribuído ao que é ser idoso/a (p. 34). Por outras palavras, possibilitar a ressignificação da velhice, não constitui mais do que uma etapa natural do ciclo de vida do Ser Humano.

Nesta medida, importa não esquecer que a sociedade tem um papel muito importante na promoção de comportamentos ativos nas pessoas mais velhas, pelo que, sempre que inibe estes comportamentos e assume práticas altamente discriminatórias e limitadoras, reduz o sentimento de auto-eficácia e reforça a dependência desta faixa etária. Pelo contrário, deve prezar-se pela versatilidade conferente em cada “idade” da velhice, distanciando-nos de ideias/lógicas de intervenção protecionistas, idadistas e restritivas de direitos. Só assim esta

população terá a possibilidade de, independentemente da sua idade cronológica, poder prosseguir com traços altamente positivos de desenvolvimento (Fonseca, 2012).

1.2. Deficiência e/ou Incapacidade

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2015) definiu a deficiência como sendo, “qualquer perda ou anormalidade relacionada à estrutura ou à função psicológica, fisiológica ou anatômica”, ou seja, a deficiência faz parte da condição humana na medida em que pode ser congénita, quando nasce com a pessoa, ou adquirida ao longo do percurso da vida (OMS, 2015).

Pessoas com deficiência são aquelas que apresentam impedimentos físicos, mentais, intelectuais ou sensoriais de longo prazo que, em interação com diversas barreiras, podem dificultar sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais. De acordo com o Relatório Mundial sobre Deficiência, cerca de 15% da população vive com algum tipo de deficiência. As mulheres são mais propensas a sofrer com algum tipo de deficiência do que os homens, assim como as pessoas mais velhas em relação aos jovens (OMS, 2017).

Nos últimos anos, a compreensão da deficiência mudou e a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência adotada em 2006, reconhece a natureza em constante evolução do conceito de deficiência. Este conceito engloba deficiências físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais (OMS, 2017).

No Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – 5ª edição (DSM-5), da *American Psychiatric Association*, publicado em 2015, nas perturbações do neuro desenvolvimento é proposto o termo “perturbação do desenvolvimento intelectual” para enquadrar a incapacidade intelectual (II) (DSM-5, 2015).

“A incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual) é uma perturbação com início durante o período de desenvolvimento que inclui défices de funcionamento intelectual e adaptativo, nos domínios conceptual, social e prático, em que os seguintes critérios têm de ser cumpridos:

- A. Défices com funções intelectuais como raciocínio, resolução de problemas, planeamento, pensamento abstrato, discernimento, aprendizagem académica e

aprendizagem pela experiência, confirmados tanto por avaliação clínica como por testes de inteligência individualizados e estandardizados.

- B. Défices no funcionamento adaptativo que resultam na dificuldade em atingir os padrões de desenvolvimento e socioculturais de independência pessoal e de responsabilidade social. Sem suporte contínuo, os défices limitam o funcionamento numa ou mais atividades da vida diária, como comunicação, participação social, subsistência independente, em múltiplos ambientes como casa, escola, trabalho e comunidade.
- C. Início dos défices intelectuais e adaptativos durante o período de desenvolvimento” (DSM – 5, 2015).

Nota: O estatuto federal dos Estados Unidos da América (Lei pública 111-256, Lei da Rosa substitui o termo atraso mental por incapacidade intelectual e as publicações de investigação usam o termo incapacidade intelectual.

De acordo com o DSM-5, existem diferentes níveis de gravidade da II, que serão descritos de forma detalhada na tabela 1.

Tabela 1. Níveis de gravidade de incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual segundo o DSM-5).

Nível de gravidade	Domínio conceptual	Domínio Social	Domínio Prático
Ligeira	Em adultos são notórias dificuldades na aprendizagem de capacidades académicas envolvendo leitura, aritmética, gestão de tempo ou dinheiro, com necessidade de suporte em uma ou mais áreas para atingir as	Comparativamente a indivíduos da mesma idade de desenvolvimento é imaturo nas interações sociais, podem existir dificuldades em perceber as pistas sociais dos pares, dificuldades na regulação de emoções e comportamentos adequados à idade. Existe	O indivíduo pode funcionar de forma apropriada à idade nos cuidados pessoais, necessitam de suporte nas tarefas complexas da vida diária (compras, transporte, organização da casa). As capacidades recreativas são

	expectativas para a idade. Nos adultos o pensamento é abstrato, funções executivas (planejar, elaborar estratégias, estabelecer prioridades, flexibilidade cognitiva) e memória a curta prazo.	compreensão limitada do risco.	semelhantes. Na idade adulta necessitam de suporte para a tomada de decisões e para desempenhar uma vocação qualificada.
--	--	--------------------------------	--

Nível de gravidade	Domínio conceptual	Domínio Social	Domínio Prático
Moderada	Ao longo de todo o desenvolvimento as capacidades concetuais do indivíduo atrasam-se marcadamente em relação aos pares. Nos adultos o desenvolvimento das capacidades académicas está tipicamente num nível elementar e requer suporte para o uso nas capacidades académicas, no trabalho e vida pessoal.	O indivíduo demonstra diferenças marcadas dos pares no comportamento social e comunicativo. A capacidade para relacionamentos é evidente pelos laços com a família, amigos, pode ter amizades bem-sucedidas e relações românticas. No entanto podem não perceber ou interpretar pistas sociais corretamente. O discernimento social e as capacidades de decisão são limitados e os cuidadores têm de	O individuo pode cuidar das necessidades pessoais como alimentação, vestir-se, eliminação e higiene, embora necessite de um período mais extenso de instrução e de tempo para que se torne independente. O mesmo se verifica em todas as tarefas domésticas. Ao nível laboral necessita do suporte de colegas, supervisores e outros. Podem necessitar de oportunidades de aprendizagem adicionais

		ajudar. É necessário suporte social e comunicativo no contexto laboral para que haja sucesso.	por um extenso período. Comportamentos desadaptativos podem estar presentes e causar problemas sociais.
--	--	---	---

Nível de gravidade	Domínio conceptual	Domínio Social	Domínio Prático
Grave	A obtenção de capacidades conceptuais é limitada. Em geral tem pouca compreensão da linguagem escrita ou de conceitos envolvendo números, quantidade, tempo ou dinheiro. Os cuidadores providenciam suporte extenso para a resolução de problemas ao longo da vida.	A linguagem falada é bastante limitada. O discurso consiste em palavras ou frases simples e pode usar meios aumentativos, está focada no aqui e agora. As relações com familiares e outros conhecidos são uma fonte de prazer e ajuda.	O indivíduo requer suporte para todas as atividades da vida diária e supervisão a tempo inteiro. Não consegue tomar decisões em relação ao seu bem-estar e de outros. Em todos os domínios necessita de ensino e suporte contínuo.

Salienta-se ainda que a II se caracteriza por limitações do funcionamento intelectual, em associação com, pelo menos, duas ou mais limitações noutras áreas de habilidades adaptativas também conhecidas como as atividades de vida diária. Neste contexto, as funções cognitivas desempenham um papel fundamental na execução destas atividades quotidianas, destacando-se a memória, a atenção e as funções executivas, que são vitais para a coordenação, bem como execução das ações para o alcance de metas (Oliveira, 2018).

1.3 O envelhecimento e a incapacidade intelectual

Estabelecer uma relação entre envelhecimento e deficiência é importante por motivos diversos. É um facto que o envelhecimento vem acompanhado de algumas limitações nas capacidades físicas e, às vezes, intelectuais. A interseção entre deficiência e envelhecimento, torna – se mais fácil de compreender quando se ancora os estudos nas perspetivas teóricas e políticas do modelo social da deficiência. Ao associarmos o envelhecimento à deficiência deparamos – nos com alguma resistência em função do estigma associado ao termo "deficiente", mas partindo da conceção do modelo social, faz bastante sentido pensar que muitas pessoas idosas encontram-se excluídas de parte importante da sua vida social, numa proporção bem maior do que aquela que poderia ser atribuída a suas possíveis limitações e, daí refletimos que para além deficiência, algumas pessoas mais velhas vivenciam condutas discriminatórias, baseadas em preconceitos com relação as suas capacidades concetuais, sociais e práticas (Peralta & Neto, 2013:11-21).

O envelhecimento das pessoas com II, que apresentam limitações no funcionamento intelectual e nas habilidades adaptativas práticas e sociais, é um fenómeno recente. A melhoria das condições de saúde contribuiu fortemente para um aumento da esperança média de vida destas pessoas. Esta sempre foi muito curta e no caso das pessoas com Trissomia 21, o envelhecimento iniciava-se precocemente, por volta dos 25 anos de idade. No entanto, estudos internacionais têm vindo a demonstrar o aumento expressivo na longevidade destas pessoas nos últimos 30 anos. Em 1947, a esperança média de vida de vida de pessoas com Trissomia 21 era de 12-15 anos e, atualmente pode-se encontrar pessoas com idades avançadas (60 ou 70 anos) (Oliveira, 2018).

Todavia, o facto de esta população estar a viver mais, não significa necessariamente, que esteja a viver melhor (Ramos, 2004). O processo de envelhecimento das pessoas com II, comparativamente à população considerada normal, assume aspetos comuns, assim como algumas especificidades. No que concerne a alguns aspetos partilhados, nos finais da década dos anos 70, DiGiovanni (1978) refere que características associadas a um envelhecimento considerado “normal” são também evidentes nestas pessoas, como a redução das capacidades motoras e sensoriais, agravamento das condições de saúde, redução da capacidade intelectual, sensação de perda pessoal e rejeição familiar, excesso de tempo livre desprovido de atividades de lazer e dependência física e psicológica (DiGiovanni, 1978).

A investigação no campo do envelhecimento das pessoas com II surgiu na década de 80 com trabalhos provenientes de diferentes áreas como o serviço social, a educação, a psicologia e a saúde (Franco, 2012). Do conjunto da investigação realizada no âmbito desta temática, um dos temas mais abordados prende-se com as questões de saúde associadas ao envelhecimento (Jansen et al, 2004).

Neste sentido, vários estudos apontam para o declínio prematuro das condições de saúde das pessoas com II (Gangadharan et al, 2009; Lifshitz & Merrick, 2004; Lin et al, 2011), em particular no que diz respeito a doenças respiratórias (Gangadharan et al, 2009), cardiovasculares, e músculo-esqueléticas (Janicki et al, 2002). Henderson e colegas (2009) estudaram a presença de queixas incluídas nas categorias de doenças sistémicas conforme grupos etários. Os autores verificaram que cerca de 20% das pessoas com II entre os 40 e 49 anos apontaram para duas ou mais categorias de queixas físicas sistémicas, este número aumentou para 60% no grupo com idades compreendidas entre 70 e 89 anos. A população com II apresenta ainda uma maior prevalência de epilepsia, doenças dermatológicas e problemas sensoriais visuais e auditivos em comparação com a população sem II (Jansen et al, 2004).

Alguns autores debruçaram-se também sobre o impacto do envelhecimento nas competências para as Atividades da Vida Diária (AVD), mobilidade e funcionalidade em geral. Os estudos parecem ser consensuais na ideia de que estas competências vão diminuindo ao longo do envelhecimento. Hilgenkamp (2011) concluiu que as AVD básicas e instrumentais são influenciadas pela idade, grau de II e capacidades para a mobilidade. Lifshitz e Merrick (2004) trouxeram à discussão a importância da etiologia da II, sugerindo que os sujeitos com Trissomia 21 ao longo do envelhecimento, são menos autónomos nas AVD e mais passivos nas atividades de lazer, acrescentando que, independentemente do nível de II, estes sujeitos apresentam maiores taxas de perdas do que os indivíduos com II não específica. Lifshitz e a sua equipa (2008) demonstram que os adultos com Paralisia Cerebral apresentam perdas mais significativas do que quaisquer dos outros grupos etiológicos. Estes autores consideram também que a residência institucional está associada a piores resultados nas AVD nos adultos com II (Hilgenkamp, 2011).

Um outro tema a que os investigadores têm dado enfoque são as relações interpessoais principalmente do ponto de vista das relações familiares de cuidado formal e informal. Com efeito, as famílias são as principais fontes de prestação de cuidados à pessoa com II ao longo da vida (Heller, 2008). O processo de envelhecimento nas pessoas com II é relativamente

complexo, pelo que coloca importantes desafios ao nível não só dos cuidados de saúde física e mental, mas também aos seus cuidadores informais (Fisher K., 2005).

Salienta-se que falar de pessoas envelhecidas com deficiência era algo inusitado de se ouvir há uma década. De forma geral, as pessoas com deficiência não viviam muito, porém, hoje já se sabe que elas vivem mais tempo, envelhecem e constituem, muitas vezes, família e, sobretudo, estão inseridas em muitas famílias. Certamente, essa fase da vida virá acompanhada de limitações mais severas e irá requerer, por sua vez, maiores cuidados, levantando-se outras questões, nomeadamente como é que os seus cuidadores, muitas vezes também eles envelhecidos, poderão cuidar de pessoas duplamente vulneráveis, a envelhecer e com alguma incapacidade? (Peralta & Neto, 2013:11-21).

1.4 Cuidadores de pessoas adultas mais velhas com Incapacidade Intelectual: desafios e abordagens interventivas

Cuidar é intrínseco à natureza humana. O facto de ser cuidado, cuidar de si próprio ou simplesmente cuidar do outro são imperativos reconhecidos pela maioria dos indivíduos. O cuidar pressupõe uma interação entre quem cuida e quem é cuidado, implicando que uma pessoa assuma a responsabilidade de prestação dos cuidados enquanto a outra os recebe (Sequeira, 2010).

Nesta perspetiva e, tendo em conta que, os cuidados de saúde se encontram organizados em dois sistemas distintos, o sistema formal, constituído pelas instituições, pelos serviços de saúde e pelos profissionais de saúde e, o sistema informal, composto essencialmente pelos membros da família. Assim, nesta visão global, os cuidados informais merecem uma abordagem mais detalhada e consistente (Sequeira, 2010).

Os cuidadores informais (CI) de pessoas com algum tipo de incapacidade ou fragilidade prestam cuidados sem qualquer tipo de remuneração ou vínculo formal. Os CI são na sua maioria próximos da pessoa que necessita de cuidados e assumem de forma espontânea, regular e muitas vezes solitária os cuidados. Na sua maioria são cuidados prestados por familiares, com predominância do sexo feminino (Alves, 2015).

Em Portugal, foi publicado o Estatuto do Cuidador Informal, que regula os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada, bem como as medidas de apoio e as alterações nas

respetivas leis. Perante o Estatuto (Lei no 100/2019 de 6 de setembro, 2019) conforme consagrado no seu artigo 2º, a figura do cuidador informal pode assumir duas vertentes:

- **Cuidador informal principal:** que se define por ser o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau em linha reta ou colateral da pessoa cuidada que vive com ela em comunhão de habitação não auferindo de qualquer remuneração, sendo que a pessoa cuidada precisa de cuidados permanentes;

- **Cuidador informal não principal:** que também se define por ser o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau em linha reta ou colateral da pessoa cuidada, mas apenas acompanhando-a de forma regular e não permanente, podendo auferir de remuneração quer pelos cuidados prestados ou por qualquer tipo de atividade profissional (DR, 2019).

A realidade em Portugal mostra que a maioria dos cuidadores informais já tem uma idade avançada, baixo nível de escolaridade, estão sem atividade profissional, sem perspectivas positivas face aos mais velhos e com pouca informação sobre a situação da dependência e prestação de cuidados. No caso dos cuidadores de pessoas adultas com II, estes são muitas vezes os progenitores e em grande parte também já com idades avançadas (Sequeira, 2010).

Os CI podem experienciar igualmente grandes desafios como a conciliação entre a prestação do cuidado e a vida profissional, a redução de rendimentos nos casos de abandono do mercado de trabalho, o esgotamento (*burnout*), a debilidade física e mental que leva a uma sobrecarga, entre outros desafios que colocam estes CI como um grupo em potencial risco de exclusão social (Sequeira, 2010).

Devido à exigência do cuidar, os CI necessitam de intervenções que os ajudem a lidar com as suas necessidades e que de alguma forma os alivie na sobrecarga que está inerente ao papel do cuidador (Benavente, 2022).

Neste sentido, sabe-se que um CI com conhecimentos sobre a doença e com uma capacidade de intervenção contribuirá para uma melhor prestação e satisfação de cuidados pela pessoa mais velha, o que demonstra que a literacia em saúde é um fator fundamental na figura de um cuidador (Sequeira, 2010).

Os cuidados informais podem assim ser desempenhados em três grandes áreas, em função das necessidades do indivíduo que está a seu cargo, nomeadamente:

- Apoio na informação e orientação: ajudar os indivíduos a obter conhecimentos para saber “lidar com” os vários obstáculos que possam surgir;

- Apoio emocional: consiste em relacionar-se com outro e partilhar todas as suas emoções;
- Apoio instrumental: a pessoa cuidada não consegue satisfazer as suas necessidades sozinho e por isso recorre à prestação de cuidados (Sequeira, 2010).

Desafios e abordagens interventivas

No contexto da prestação de cuidados às pessoas mais velhas com II, destaca-se que estas pessoas representam um grupo particular e único, uma vez que é pouco provável que sejam casados ou que tenham dependentes para cuidar deles. Os CI destas pessoas mais velhas com II são em grande parte das situações, as mães que cuidam dos seus filhos, à medida que também envelhecem, muitas vezes numa relação de dependência mútua.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) identificou as pessoas mais velhas com II e os seus cuidadores informais como sendo dois grupos vulneráveis, na medida em que ambos têm que lidar com o processo de envelhecimento ao mesmo tempo que cumprem um papel de cuidador mútuo (OMS, 2000).

A mudança no paradigma dos cuidados na II carece de mais atenção e investigação, sobretudo considerando que com o aumento da idade e das dificuldades inerentes ao envelhecimento, os CI se possam sentir menos capazes de lidar com a exigência do seu papel de cuidador. Este pode ser um fator negativo impactante na saúde física e mental quer do cuidador, quer da pessoa cuidada (Heller, 2008).

Neste sentido, os CI necessitam de intervenções marcadas pela especificidade das necessidades de cada pessoa, mas também de descanso/alívio na sua tarefa de cuidar, que podem ser promovidas por respostas sociais de apoio à prestação de cuidados e de serviços como apoio domiciliário, a frequência num centro de dia ou a institucionalização numa estrutura residencial. O descanso do cuidador pode ainda ser promovido pela comunidade através de programas específicos, pela família alargada, vizinhos, amigos e profissionais (Benavente, 2022).

Sorensen e colaboradores (2002) referem a existência de possíveis e diferentes intervenções para CI de pessoas mais velhas com incapacidade intelectual, nomeadamente intervenções de educação parental, psicoeducativas, intervenções de apoio, psicoterapia,

intervenções que promovam competências na prestação de cuidados e ainda intervenções multidisciplinares que possibilitem obter efeitos mais abrangentes (Sorensen, 2002).

A psicoeducação é uma técnica que surge no início dos anos 70, relaciona os instrumentos psicológicos e pedagógicos com objetivo de ensinar o paciente e os cuidadores sobre a patologia física e/ou psíquica, bem como sobre seu tratamento. Assim, é possível desenvolver um trabalho de prevenção e consciencialização (Neto, 2017).

A Direção Geral de Saúde (DGS) considera a psicoeducação uma estratégia de mudança de comportamentos, sendo assim uma ferramenta auxiliar de comunicação, que permite aos indivíduos tomarem decisões informadas, incentiva a adoção de novos comportamentos, um estilo de vida saudável e proporciona um sentimento de maior controlo e autonomia da sua condição de saúde (DGS, 2019).

Segundo Neto (2017), a psicoeducação é uma técnica psicológica que pode ser aplicada em diferentes tipos de doenças, tanto psíquicas como físicas. No âmbito da saúde, esta não engloba somente a Psicologia, mas, também, outros enfoques disciplinares, visto que a saúde também está intimamente ligada a aspetos comportamentais, emocionais e sociais. (Neto, 2017).

Uma intervenção psicoeducativa permite dar suporte e apoio ao cuidado e ao cuidador. O que se pode destacar é que os estudos enfocam os cuidadores como sendo, principalmente, familiares e não profissionais da saúde. Geralmente é dirigida a um conjunto de pessoas que partilham um problema e/ou necessidade, sendo normalmente realizada num curto espaço de tempo, geralmente ao longo de 6 a 10 sessões semanais ou quinzenais, previamente estruturadas, dinamizadas por uma equipa multidisciplinar. Esta intervenção tem como principais objetivos proporcionar informação útil e instrumental sobre uma temática bem como dotar de suporte emocional os cuidadores (Benavente, 2022).

A eficácia das intervenções psicoeducativas têm sido alvo de estudo na área da investigação. A título de exemplo, Soresen e seus colaboradores (2002) estudaram o efeito de intervenções para cuidadores de pessoas em idade avançada e concluíram que estas intervenções psicoeducativas e psicoterapêuticas, num curto prazo temporal têm efeitos positivos, nomeadamente são benéficas por prevenir e/ou minimizar efeitos adversos na prestação de cuidados, ao possibilitar a promoção de estratégias de coping adequadas, uma vez que é proporcionada informação e formação sobre a doença aos CI. Além disso, tem sido demonstrado que estas intervenções podem ser eficazes ao nível da componente educacional e

psicossocial, uma vez que aumentam as competências para o cuidar, o conhecimento da doença e ajudam o cuidador a desenvolver estratégias para melhor lidar com os encargos desta tarefa e reduzir as exigências consequentes (Alves, 2015).

2.METODOLOGIA

2.1. Procedimentos para realização do diagnóstico social da instituição

Para a realização da descrição e do diagnóstico social da instituição, nomeadamente da sua organização, funcionamento, dos recursos humanos e utentes/participantes, recorreu-se às seguintes técnicas de recolha de informação:

1) Observação (participante, não estruturada)

A observação participante é uma técnica de recolha de dados onde, segundo Coutinho (2013), o investigador “assume um papel ativo e atua como mais um membro do grupo que observa; o objetivo neste caso é conseguir ter a perspetiva de incidir no grupo, sem perder a credibilidade que assiste a um investigador social” (Coutinho, 2013).

Para complementar a ideia anterior, a observação participante é uma técnica que permite ao investigador encontrar-se inserido nas rotinas diárias, interagindo com os diferentes indivíduos que integram a realidade do seu objeto de estudo. No presente estudo, o recurso a esta técnica permitiu um maior conhecimento e compreensão da realidade da instituição, dos seus utentes/participantes, das suas dinâmicas e atividades realizadas bem como das suas necessidades e interesses.

2) Análise documental

A análise documental é um processo que permite a seleção, tratamento e interpretação da informação à qual se tem acesso. Nesta análise recolhe-se informações acerca do tema a ser estudado. Para além disso, segundo Quivy & Campenhoudt (1998), quando se pretende analisar literalmente um documento, o principal aspeto a ter em conta é a sua autenticidade, ou seja, saber se as informações que contemplam são exatas. Além disso, a relação proveniente dos documentos disponíveis com aquilo que se pretende investigar é um ponto de partida para a investigação (Campenhoudt, 1998)

Deste modo, para a caracterização da instituição foi realizada uma pesquisa e análise do Website oficial da instituição bem como das publicações existentes nas redes sociais. Além disso, realizou-se uma análise a outros documentos internos, nomeadamente do regulamento interno, atas de reuniões e manuais de procedimentos. Para a caracterização geral dos utentes/participantes foi realizada uma pesquisa e análise

exaustiva de diversos documentos, com o objetivo de obter informação fundamental para o presente estudo. Assim, foram analisados os seguintes documentos: anamneses dos utentes/participantes, o plano de adaptação e de integração, o plano de desenvolvimento individual, as Escalas de Avaliação: Escala de Intensidade de Apoios – Versão para adultos (SIS – A), as planificações e registo das atividades de grupo e as fichas individuais de saúde de cada utente/participante.

2.2. Procedimentos metodológicos para caracterização dos familiares cuidadores dos utentes com Incapacidade Intelectual (público-alvo do programa de intervenção a ser elaborado)

No âmbito deste trabalho foi realizado um estudo quantitativo, de tipo transversal e com desenho descritivo, para avaliar o interesse e as necessidades dos familiares cuidadores relativamente a um programa psicoeducativo sobre o processo de envelhecimento em pessoas com II. Este estudo incluiu uma amostra de cuidadores familiares dos utentes/participantes com II desta instituição.

Previamente, foi solicitada autorização à presidência e à direção da instituição para a realização deste estudo (Anexo 1) e feito um pedido de parecer ao Gabinete de Proteção de Dados e à Comissão de Ética do Instituto Superior de Serviço Social do Porto (ISSSP). Foi obtido um parecer positivo deste Gabinete e desta Comissão (nº 1/2024) no dia 11 de março de 2024 (Anexo 2).

O protocolo de investigação incluiu um documento de Informação ao Participante (Anexo 3) que foi entregue a todos os participantes, com a explicação dos objetivos do estudo, procedimentos metodológicos, caráter voluntário do estudo e questões relativas à proteção e tratamento de dados. Este protocolo englobou ainda o Consentimento Informado, Livre e Esclarecido (Anexo 4), que foi assinado por todos os participantes. Após a obtenção deste consentimento, foi administrada uma entrevista semiestruturada (Anexo 5), desenvolvida especificamente para este estudo com a finalidade de caracterizar os familiares cuidadores dos utentes com II (público-alvo do projeto de intervenção), bem como de avaliar o interesse e necessidades destes cuidadores relativamente a um programa psicoeducativo sobre o processo de envelhecimento em pessoas com II.

A entrevista contém um total de vinte questões (catorze fechadas e seis abertas) e está estruturada em duas partes. A primeira parte permitiu a caracterização sociodemográfica e

profissional dos cuidadores familiares, bem como a recolha de alguns dados sobre o seu papel de cuidador. Mais especificamente, esta parte é composta por perguntas relacionadas com o sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação sócio- profissional, situação habitacional, grau de parentesco com a pessoa que cuida e se possui estatuto de cuidador informal. A segunda parte está relacionada com a prestação de cuidados, mais especificamente sobre os tipos de cuidados prestados, há quanto tempo presta esses cuidados e necessidade de ajuda nestes cuidados. Incluí ainda a recolha das dificuldades e preocupações no cuidado ao seu familiar com II, os conhecimentos que tem acerca do processo de envelhecimento e a sua disponibilidade em participar em sessões de esclarecimento acerca do processo de envelhecimento em pessoas com incapacidade.

A entrevista proporciona uma abordagem que permite registar e clarificar informações, mas também captar as emoções expressas pelos entrevistados, permitindo, deste modo, aprofundar dimensões e processos comunicativos que noutros instrumentos de recolha de dados não se revelam.

A data, hora e local da realização da entrevista foi acordada com cada um dos cuidadores, de acordo com a sua disponibilidade.

A realização das entrevistas ocorreu entre os meses de março e junho de 2024, no gabinete da Diretora Técnica, um espaço confortável e que garantia a privacidade necessária.

Relativamente aos procedimentos para tratamento e análise dos dados quantitativos recolhidos nesta entrevista, recorreu-se ao programa IBM SPSS ® (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 29.0 para Windows. A análise descritiva das variáveis do estudo foi realizada com recurso a medidas de tendência central e de dispersão, sendo os resultados apresentados como média (desvio-padrão) ou mediana (mínimo e máximo) para as variáveis contínuas, e com recurso a proporções com percentagens (%) para as variáveis categóricas.

Em relação aos dados qualitativos, recorreu-se à análise de conteúdo, através do Método de Bardin, técnica metodológica que se pode aplicar em discursos diversos e a todas as formas de comunicação. Através desta análise, o investigador tenta compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás de mensagens que devem ser tidas em consideração. O esforço do analisador é duplo: entender o sentido da comunicação, mas, principalmente, desviar o olhar, buscando outro significado ou outra mensagem.

Esta técnica engloba três fases: pré-análise, análise dos dados recolhidos e tratamento dos resultados. A primeira fase, a pré-análise, pode ser identificada como uma fase de organização. No caso de entrevistas, elas serão transcritas e a reunião de todos os dados constituirá o corpus da pesquisa.

Com os dados transcritos, inicia-se a leitura flutuante. Em seguida, passa-se à escolha de índices ou categorias, que surgirão das questões norteadoras ou das hipóteses e posteriormente a organização destes em indicadores ou temas. Na segunda fase, fase de exploração do material, deve-se fazer a codificação e categorização do material. Nesta fase é de grande importância estar atento a todas as mensagens dadas. A terceira fase do processo de análise do conteúdo é denominada tratamento dos resultados e interpretação. Nesta fase o pesquisador procura que os seus dados sejam significativos e válidos. Esta interpretação deverá ir além do conteúdo manifesto dos documentos, pois, interessa ao pesquisador o conteúdo latente, o sentido que se encontra por trás do imediatamente apreendido (Câmara, 2013).

3.ENQUADRAMENTO DO CONTEXTO INSTITUCIONAL

3.1 Breve caracterização do contexto institucional

A instituição onde decorreu o presente estudo desenvolve um projeto similar a um Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI), que substitui o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) desde março de 2021. Este pretende responder à necessidade de ampliar a rede de respostas institucionais para a população com deficiência e/ou incapacidade. Através de respostas pontuais e contínuas pretende potenciar/desenvolver capacidades individuais no sentido de estimular a autonomia e bem-estar dos participantes, através das artes, desporto e ofícios, sempre na lógica de legitimar o lugar ativo da pessoa com deficiência e/ou incapacidade na sociedade.

Esta instituição surgiu de uma necessidade local que pudesse responder às dificuldades dos pais dos jovens e adultos com incapacidades no período das interrupções letivas. O motor deste projeto foi o pedido da mãe de um jovem com incapacidade que não tinha retaguarda para o filho nos períodos de férias de natal, páscoa e verão, surgindo assim um projeto financiado pela Câmara Municipal, ao qual se denominou de OTL Especial Arte (Ocupação de Tempos Livres).

Esta resposta foi criada e iniciou o seu funcionamento em 2017, numa antiga escola básica, que deixou de estar em funcionamento. Em 2020, uma associação, ao abrigo do Programa Norte 2020 apresentou uma candidatura, tendo-se dado assim o início deste projeto com a parceria da Câmara Municipal local.

Em setembro de 2022, esta instituição que surge então numa parceria ao abrigo do Plano de Recuperação e Resiliência (PRR), inicia as suas funções com os principais objetivos da promoção de pessoas com deficiência e/ou incapacidade e o auxílio das famílias para a conciliação da vida familiar e profissional.

Esta instituição integra duas valências para adultos. A primeira designada de Valência +18, tem capacidade para 20 adultos e assume os seguintes objetivos: estimular o desenvolvimento das capacidades das pessoas com deficiência, facilitar a sua integração social e contribuir para a sua integração socioprofissional. Funciona em regime de tempo inteiro ou a meio tempo. Os participantes usufruem de atividades diversas, bem como de sessões terapêuticas, tendo por referência as suas capacidades, funcionalidades, interesses e necessidades. Esta valência inclui três vertentes: 1) A vertente de bem-estar que visa promover

um maior bem-estar para os participantes com menor funcionalidade, por meio de atividades de estimulação sensorial e manutenção de capacidades físicas; 2) A vertente ocupacional, procura estimular o desenvolvimento de capacidades, facilitar a integração social e promover o equilíbrio físico, emocional e social; e 3) A vertente socioprofissional que pretende desenvolver capacidades para a inclusão no mundo do trabalho, oferecendo a possibilidade de atividade remunerada, formação e aperfeiçoamento profissional, mediante protocolos com entidades ou empresas.

A segunda valência desta instituição consiste na Valência de Formação Profissional, que tem como principal objetivo desenvolver ações de Formação para Pessoas com deficiências e/ou incapacidade, a partir dos 18 anos.

A equipa de trabalho assume um carácter multidisciplinar, sendo composta pelos seguintes elementos:

- Equipa Técnica: que inclui Psicóloga, Terapeuta Ocupacional, Psicomotricista, Educadora Social, Assistente Social e Animadora Sociocultural, são responsáveis pelas avaliações e pela construção dos planos de desenvolvimento individual (PDI), também dinamizam sessões terapêuticas individuais e sessões de grupo;
- Três Monitores de reabilitação, que planeiam e promovem atividades conforme o PDI;
- Dois Auxiliares de Ação Educativa, que cuidam da higiene e auxiliam nas refeições e atividades em grupo;
- Um Auxiliar de Serviços Gerais que higieniza o espaço.

Em termos processuais são admitidos para a Valência +18 todos os adultos com qualquer tipo de deficiência e/ou incapacidade. Após a seleção, ocorre um mês de adaptação com um Plano de Adaptação específico, focado na integração do novo participante com os colegas, colaboradores e dinâmica institucional. Durante este mês, realiza-se uma anamnese com a presença de um familiar próximo e preenche-se a Escala de Apoio de Necessidades (SIS-A).

A partir da Posição Percentílica do Índice de Necessidades de Apoio (PPINA), o participante integra uma das vertentes do Projeto: Bem-Estar (superior a 71%); Ocupacional (entre os 56% e 70%); Socioprofissional (inferior a 55%). A partir deste momento, o novo participante será encaminhado para as diferentes intervenções Terapêuticas (Psicologia, Psicomotricidade e Terapia Ocupacional), de acordo com os seus interesses e necessidades.

O PDI é elaborado em colaboração com o participante, família e colaboradores, abrangendo vários domínios do quotidiano, metas específicas, estratégias e contextos de intervenção. A reavaliação semestral permite ajustes conforme a evolução de cada participante.

Em setembro, no início do ano letivo, é realizada uma reunião com os participantes, na qual cada um poderá indicar quais as atividades e as intervenções individuais em que pretende participar. A equipa realiza nova reunião para definir o horário individual de cada participante.

Este projeto disponibiliza ainda a Valência – 18, com capacidade para 10 participantes, com idades compreendidas entre os 6 e os 17 anos. Esta é uma resposta que funciona como um complemento à escola.

Os Projetos Individuais de Transição (PIT) são também uma resposta dada por esta instituição, o que exige uma articulação com as escolas do município onde este projeto está inserido.

Para finalizar, este projeto contempla ainda a OTL Especial@rte, com capacidade para 18 participantes por semana nos períodos de férias letivas (Natal, Páscoa e Verão). Os principais objetivos são promover a igualdade de oportunidades, garantir a ocupação através de atividades lúdicas, recreativas e pedagógicas, permitir às famílias a continuidade das suas atividades em períodos de interrupção letiva.

A instituição disponibiliza transporte, adaptado a pessoas com mobilidade reduzida.

3.2 Breve caracterização dos utentes/participantes da instituição

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência destaca a importância de permitir que estas estejam envolvidas em todos os aspetos da vida e estabelece os requisitos em termos de atitudes e leis necessários para tornar essa participação uma realidade. Os artigos da Convenção abordam a participação como um domínio do funcionamento da vida. A participação diz respeito ao envolvimento das pessoas numa situação de vida real. Pode ser exercida em diferentes ambientes ecológicos, no local de trabalho, na escola, em casa, na localidade onde se vive e pode ser exercida a nível local, nacional e internacional (Fernandes, 2017)

A participação ativa permite aumentar o valor da liberdade, a autonomia e o controlo sobre as próprias vidas.

Estruturas participativas de tomada de decisão ou o desenvolvimento do apoio social pode aumentar o empoderamento psicológico. Zimmerman (1990) explica que instituições que incentivam a que os participantes se envolvam na tomada de decisões e assumam responsabilidades estão mais propensas a fortalecer o sentimento de empoderamento psicológico, enquanto instituições com menos participação podem não proporcionar o mesmo nível de fortalecimento. É essencial que as pessoas com deficiência tenham pleno exercício dos seus direitos (Fernandes, 2017).

Nesta instituição estão inseridos 20 participantes adultos com multideficiência, com idades compreendidas entre os 19 e 54 anos, mais 10 crianças e 12 adolescentes com multideficiência, com idades compreendidas entre os 8 e 18 anos. O OTL tem a capacidade de 18 vagas e podem inscrever-se a partir dos seis anos sem idade limite.

Para este estudo foram apenas considerados os familiares cuidadores de participantes adultos. O grupo de participantes adultos é na maioria do sexo masculino (n=16), com uma média de idade de 30,25 anos, oscilando entre um mínimo de 20 e um máximo de 54 anos. Os principais diagnósticos são: Paralisia Cerebral (n=6), Incapacidade Intelectual (n=5), Perturbação do Espectro Autista (n=2), Trissomia 21 (n=2), Síndromes Raras - Síndrome de Prader Willi (n=1), Síndrome Polimalformativa (n=1), Síndrome X Frágil (n=1), Síndrome de Rett (n=1) e Distrofia Muscular de Duchenne (n=1).

Dos 20 participantes, 19 necessitam de ajuda de um cuidador familiar ou formal e 1 participante é interno num Lar Residencial, necessitando de ajuda dos respetivos cuidadores formais.

3.3. Caracterização dos familiares cuidadores dos utentes com Incapacidade Intelectual (público-alvo do programa de intervenção a ser elaborado)

De um total de potenciais familiares cuidadores (n=20), foram efetuadas entrevistas semiestruturadas apenas a 14 familiares. Os restantes seis familiares cuidadores, cinco recusaram participar no estudo e um foi excluído porque se encontrava em regime de Lar Residencial e tem um Tutor Institucional.

A baixa adesão à participação neste estudo está relacionada com os compromissos profissionais dos cuidadores e as dificuldades em se deslocarem à instituição.

De seguida será apresentada uma análise estatística descritiva dos dados quantitativos recolhidos na primeira parte da entrevista, que tinha como finalidade a caracterização sociodemográfica e profissional dos cuidadores familiares, bem como recolher alguns dados sobre o seu papel de cuidador. Serão igualmente apresentados os dados quantitativos recolhidos na segunda parte da entrevista relativamente à prestação de cuidados (tipo e tempo).

A amostra final englobou 14 cuidadores familiares, na sua maioria do sexo feminino (92,9%), casados (64,3%) e com uma idade média de 56,62 anos (dp=6,41). Cerca de 28% dos participantes tinham entre o 6º e 9º ano de escolaridade e quase 36% estavam desempregados.

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica e profissional dos cuidadores familiares.

(N=14)

Idade, média (dp)	56,62 (6,41)
Sexo, n (%)	
Feminino	13 (92,9%)
Masculino	1 (7,1%)
Estado Civil, n (%)	
Casado/a	9 (64,3%)
Divorciado/a	3 (21,4%)
Viúvo/a	2 (14,3%)
Habilitações literárias, n (%)	
Analfabeto	2 (14,3%)
1º ciclo (4º ano)	3 (21,4%)
2º / 3º ciclo (6º ano ao 9º ano)	4 (28,5%)
Ensino Secundário (12º ano)	3 (21,4%)
Licenciatura	1 (7,1%)
Mestrado	1 (7,1%)
Situação Profissional, n (%)	
Emprego por conta de outrem	4 (28,6%)
Desempregado	5 (35,7%)
Reformado	3 (21,4%)
Outra	2 (14,2%)

Nota: dp = desvio-padrão

Dos cuidadores inquiridos, metade vivia com cônjuge e filhos/as e a maioria (57,1%) não tinha estatuto de cuidador informal. O principal grau de parentesco com a pessoa que cuida foi o 1º grau (pai ou mãe) (92,9%). Em 92,9% dos casos, os cuidadores familiares coabitavam com a pessoa que cuidavam. (Tabela 3).

Além disso, estes cuidadores prestavam em média, cuidados há 28,08 anos (dp=9,5), sendo que a 42,9% prestavam cuidados há mais de vinte anos e menos de trinta. Cerca de 92,9% dos cuidadores referiram que prestavam cuidados entre 5 e 7 dias por semana (Tabela 3).

Tabela 3 – Informação relativa aos cuidadores e prestação de cuidados
(N=14)

<i>Tempo vive pessoa cuida média (dp)</i>		<i>28,08 (9,5)</i>
<i>Vive com quem, n (%)</i>		
	<i>Cônjuge</i>	2 (14,3%)
	<i>Filho/a</i>	5 (35,7%)
	<i>Cônjuge e filhos</i>	7 (50,0%)
<i>Tem estatuto de CI, n (%)</i>		
	<i>Não</i>	8 (57,1%)
	<i>Sim</i>	6 (42,9%)
<i>Qual o seu grau parentesco, n (%)</i>		
	<i>Pai/mãe</i>	13 (92,9%)
	<i>Irmão/irmã</i>	1 (7,1%)
<i>Coabitam com a pessoa que cuida, n (%)</i>		
	<i>Não</i>	1 (7,1%)
	<i>Sim</i>	13 (92,9%)
<i>Há quanto tempo é cuidador, n (%)</i>		
	<i>10 a 20 anos</i>	3 (21,4%)
	<i>20 a 30 anos</i>	6 (42,9%)
	<i>Mais de 30 anos</i>	5 (35,7%)
<i>Quantos dias/semana dedica ao cuidar deste familiar, n (%)</i>		

2 a 4 dias /semana	1 (7,1%)
5 a 7 dias /semana	13 (92,9%)

Nota: dp = desvio-padrão

Relativamente ao tipo de cuidados prestados, destaca-se que 92,9% ajudavam o familiar com II na higiene pessoal, 92,9% na higiene habitacional, 78,6% na toma e gestão da medicação e 71,4% na gestão doméstica e financeira.

A totalidade dos cuidadores inquiridos acompanhavam os seus familiares com II a consultas e 78,6% prestavam apoio emocional aos mesmos.

Importa ainda referir que 64,3% destes cuidadores não usufruíam de qualquer ajuda nos cuidados prestados.

Tabela 4 – Informação sobre o tipo de cuidados prestados

(N=14)

<i>Alimentação, n (%)</i>	
Não	6 (42,9%)
Sim	8 (57,1%)
<i>Vestir e despir, n (%)</i>	
Não	5 (35,7%)
Sim	9 (64,3%)
<i>Higiene pessoal, n (%)</i>	
Não	1 (7,1%)
Sim	13 (92,9%)
<i>Locomoção, n (%)</i>	
Não	9 (64,3%)
Sim	5 (35,7%)
<i>Transferências, n (%)</i>	
Não	8 (57,1%)
Sim	6 (42,9%)
<i>Higiene Habitacional, n (%)</i>	

	Não	1 (7,1%)
	Sim	13 (92,9%)
Medicação, n (%)		
	Não	3 (21,4%)
	Sim	11 (78,6%)
Gestão Doméstica, n (%)		
	Não	4 (28,6%)
	Sim	10 (71,4%)
Acompanhar consultas, n (%)		
	Sim	14 (100%)
Apoio emocional, n (%)		
	Não	3 (21,4%)
	Sim	11 (78,6%)
Ajuda nos cuidados, n (%)		
	Não	9 (64,3%)
	Sim	5 (35,7%)

De seguida será apresentada uma análise estatística descritiva dos dados quantitativos, bem como uma análise de conteúdo da informação qualitativa recolhida na segunda parte da entrevista, relativamente ao apoio, necessidades e dificuldades sentidas na prestação de cuidados, aos conhecimentos que os cuidadores familiares tinham sobre o processo de envelhecimento e a sua disponibilidade em participar em sessões de esclarecimento acerca deste processo de envelhecimento em pessoas com II.

Relativamente às ajudas que dispõem nos cuidados importa salientar que são os respetivos cônjuges e/ou filhos, neste caso concreto, irmãos, que auxiliam nos cuidados. Um cuidador fez referência ao apoio dado pela psicóloga da instituição como uma ajuda nos cuidados.

“Cuido da A. nas tarefas diárias, nomeadamente de higiene pessoal. Este é o maior obstáculo que a A. tem pela frente...O facto de ter psicóloga na instituição também ajuda”
(Participante 10)

“Da minha esposa sempre que lhe é possível e em todas as tarefas”. (Participante 13)

“Do meu marido em todas as tarefas”. (Participante 12)

“Tenho ajuda dos meus filhos e marido nas tarefas supracitadas”. (Participante 9)

As tarefas em que os cuidadores necessitavam de ajuda foram relativamente à alimentação, higiene pessoal, locomoção, medicação e idas a consultas. Um dos entrevistados refere que gostaria de ter como apoio um Lar Residencial e 5 dos 14 cuidadores evidenciam a necessidade de descanso.

“Apoio de lar residencial, sou mãe de dois filhos, o meu marido teve um AVC há 5 anos, sou uma pessoa cansada”. (Participante 1)

“Apoio logístico e descanso”. (Participante 7)

“Em tudo”. (Participante 4)

No que diz respeito às dificuldades sentidas pelos cuidadores em cuidar do seu familiar com II, 71,4% referiram sentir dificuldades, sendo apontadas da seguinte forma:

“ A A. é teimosa, contraria muitas vezes o que peço para fazer. O fato de esconder comida e ter maus hábitos (guardar lenços sujos), dificultam a interação diária, ultimamente tem escondido roupa suja e mente sobre isso ”. (Participante 10)

“Apoio emocional”. (Participantes 12 e 13)

“Cuidar de uma pessoa com deficiência profunda, por mais que se tenha apoio, é sempre desafiante e desgastante, sobretudo a nível emocional e de gestão da frustração. Fisicamente as dificuldades são notória em todas as atividades diárias”. (Participante 13)

“A dificuldade é manter regras e autoridade”. (Participante 1)

“ O cansaço inerente aos meus horários de trabalho que me permitem pouco descanso para puder assegurar o transporte do meu filho. O peso dele que dificulta as transferências e o facto de ele não dormir quando fica na minha casa”. (Participante 13)

“Pegar nele, dar banho e vestir”. (Participante 11)

“Que ele entenda que não pode fazer certas coisas”. (Participante 7)

“Transporte pessoal, higiene pessoal, compras ao supermercado”. (Participante 14)

Relativamente ao facto de os cuidadores se sentirem gratificados no seu papel de cuidador, 92,9% responderam afirmativamente e os motivos da gratificação, foram os seguintes:

“Adoro o meu filho”. (Participante 6)

“É meu filho.”. (Participante 11)

“Meu coração fica cheio de o ver a sorrir”. (Participante 1)

“O desenvolvimento da minha capacidade de resignação...Ver os progressos que ele já fez apesar das dificuldades encontradas”. (Participante 7)

“Porque adoro o meu filho”. (Participante 5)

“Porque é meu filho”. (Participantes 3 e 4)

“Porque sei que faço o melhor possível por ele sempre e sinto que o faço feliz com isso”. (Participante 13)

“Porque sou eu a cuidar da minha filha e faço o melhor que consigo, em bora seja muito cansativo”. (Participante 10)

“Porque sou mãe”. (Participante 2)

“Porque tenho plena consciência que faço o melhor que posso pelo meu filho, que ele tem muitos meios materiais, apoio e cuidados possíveis e que é um jovem feliz apesar das suas evidentes limitações”. (Participante 12)

Na parte da entrevista em que eram abordadas as questões relacionadas com o processo de envelhecimento, a totalidade dos cuidadores foram unânimes no que diz respeito a sentirem

preocupações sobre o processo de envelhecimento da pessoa que cuida com II. As principais preocupações no processo de envelhecimento foram apresentadas da seguinte maneira:

“A falta de independência e o facto de estar sobre vigilância constante”. (Participante 10)

“Em todos os aspetos”. (Participante 14)

“Cada vez é mais difícil porque começa a ficar pior principalmente no andar, tomar banho, vestir”. (Participante 11)

“Essencialmente o que será dele no futuro ou quem irá cuidar dele quando eu já não puder fazê-lo”. (Participante 13)

“A maior preocupação prende – se com o envelhecimento do meu filho ser simultâneo aos dos cuidadores e saber das dificuldades que existem na integração se pessoas com deficiência em estruturas adequadas ao seu bem-estar”. (Participante 12)

“Às vezes tenho dificuldade em gerir a resposta que dou mediante diferentes cenários. Sinto que poderei melhorar se falar com pessoas que têm mais conhecimento de causa”. (Participante 10)

“Preocupação com o futuro”. (Participante 3)

Relativamente à questão se gostaria de obter mais conhecimentos sobre o processo de envelhecimento da pessoa que cuida, a maioria (64,3%) respondeu que sim.

No que concerne à questão sobre o interesse em participar em sessões de esclarecimento sobre o processo de envelhecimento na pessoa com II, 78,6% responderam afirmativamente, justificando:

“A minha maior preocupação é que vou deixar de dar resposta às suas necessidades, infelizmente a nossa sociedade não quer saber do meu irmão, só me tem a mim, é uma realidade muito triste”. (Participante 1)

“Não estar cá para cuidar dele”. (Participantes 5 e 6)

“Não queria dar trabalho à minha filha, à irmã”. (Participante 4)

“O que vai acontecer ao meu filho quando não tiver apoio dos pais”. (Participante 2)

“Que surjam novos comportamentos disruptivos”. (Participante 7)

“Sinto preocupação com o avançar da minha idade e de vir a não ter capacidade para cuidar dela. Surgirem maiores problemas de saúde”. (Participante 9)

“Para uma melhor consciencialização sobre as dificuldades futuras que certamente serão mais evidenciadas e a melhor forma de as solucionar/minimizar”. (Participante 12)

“Vou sempre aos médicos e psicólogos que me informam sobre o estado de saúde do eu filho”. (Participante 11)

A análise de conteúdo das entrevistas permite corroborar a necessidade de apoio a estes cuidadores informais, uma vez que 10 dos 14 participantes demonstram dificuldade em cuidar do seu familiar com II, estando as principais preocupações relacionadas com o futuro do seu familiar com II, nomeadamente pelo avançar da idade dos próprios cuidadores e de não terem capacidade de responder às necessidades das pessoas que cuidam. Deste modo, foi notória a preocupação com o envelhecimento das pessoas que cuidam e com o seu próprio envelhecimento.

“A maior preocupação prende – se com o envelhecimento do meu filho ser simultâneo aos dos cuidadores e saber das dificuldades que existem na integração se pessoas com deficiência em estruturas adequadas ao seu bem-estar”. (Participante 12)

As ajudas que dispõem no ato de cuidar são sobretudo dos cônjuges e filhos, sendo igualmente este facto uma preocupação para estes cuidadores pois não querem sobrecarregar os seus familiares, nomeadamente os outros filhos, irmãos das pessoas com II.

“A minha maior preocupação é que vou deixar de dar resposta às suas necessidades, infelizmente a nossa sociedade não quer saber do meu irmão, só me tem a mim, é uma realidade muito triste”. (Participante 1)

Os cuidadores prestam cuidados diários, entre 5 a 7 dias por semana, ininterruptamente, numa diversidade de tarefas, como na alimentação, no vestir e despir, nos cuidados de higiene pessoal, higiene habitacional, gestão da medicação, gestão doméstica e financeira, acompanhamento a consultas e gestão emocional, revelando assim cansaço e necessidade de descanso.

Apoio de lar residencial, sou mãe de dois filhos, o meu marido teve um AVC há 5 anos, sou uma pessoa cansada”. (Participante 1)

A necessidade de apoio por parte dos cuidadores formais, como a integração num lar residencial, ajuda de médicos e psicólogos, ou outras estruturas que dão respostas a pessoas com deficiência e/ou incapacidade, alertam para uma necessidade de informação e formação não só destinada a cuidadores informais mas também a cuidadores formais, para que estes sejam capazes de lidar com as necessidades tão específicas de pessoas com II.

3.4. Análise SWOT

Com base na informação recolhida nos procedimentos anteriores, será apresentada de seguida uma análise SWOT da instituição, utentes e cuidadores familiares. Esta sigla significa Forças (*Strengths*), Fraquezas (*Weaknesses*), Oportunidades (*Opportunities*) e Ameaças (*Threats*). Esta análise tem como principais finalidades identificar e minimizar os pontos fracos, fortalecer os pontos fortes, assinalar e aproveitar as oportunidades identificadas, assim como descrever as ameaças como potenciais oportunidades (Comissão Setorial para a Educação e Formação, 2015).

Tabela 5 – Análise SWOT

	Forças	Fraquezas
	• Idade média dos participantes da instituição (30 anos); • Interesse manifesto pelos cuidadores familiares na participação em sessões de esclarecimento sobre envelhecimento; • Instituição dispor de psicóloga; • Psicóloga ter interesse na implementação de uma intervenção psicoeducativa para CI de pessoas adultas com II;	• Falta de conhecimento acerca do processo de envelhecimento das pessoas com II; • Manifestação de cansaço e sobrecarga de alguns cuidadores familiares entrevistados;
	Oportunidades	Ameaças
	• Possibilidade de implementação de uma intervenção psicoeducativa sobre o processo de envelhecimento para pessoas com II;	• Idade média dos cuidadores familiares (56,62 anos) ser também avançada; • Falta de informação acerca das especificidades do processo de envelhecimento em pessoas com II.

A partir da análise da tabela, destaca-se que os cuidadores familiares inquiridos identificaram ter uma escassez ou ausência de informação acerca do processo de envelhecimento na população adulta com II. Além disso, há uma grande predisposição dos mesmos para a participação em sessões de esclarecimento sobre esta temática.

Pela mesma análise surgem pontos fortes que impellem ao desenvolvimento e aplicação de uma intervenção junto destes cuidadores familiares. No entanto surgem algumas fragilidades que podem dificultar a implementação deste tipo de intervenção, nomeadamente a sobrecarga e fadiga reportada por estes cuidadores, bem como a sua idade avançada.

Considerando que esta intervenção pode constituir uma oportunidade para estes cuidadores minimizarem o seu cansaço e as suas inquietações, manifestas ao longo da entrevista, a psicóloga da instituição e concomitantemente investigadora deste trabalho de projeto apresenta uma proposta de intervenção psicoeducativa para estes cuidadores informais de pessoas adultas com II. Esta proposta será descrita de forma detalhada no capítulo seguinte.

4.PROJETO DE INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA

4.1 Fundamentação

O início do papel de cuidador raramente surge de um processo voluntário, livre e de uma escolha consciente, pode ocorrer por três vias: de forma gradual, quando o cuidador começa a cuidar sem ter decidido conscientemente fazê-lo, à medida que a pessoa cuidada perde progressivamente a sua autonomia, ou de forma súbita (consequência de um evento inesperado) devido a acontecimentos como doença, acidente incapacitante, viuvez ou a saída ou falecimento do cuidador anterior. Pode ainda tornar-se cuidador porque tem a seu cargo pessoas algum tipo de incapacidade física e/ou intelectual congénita ou adquirida (Alves, 2015).

Cuidar de alguém é uma tarefa gratificante, mas exigente, por poder conduzir muitas das vezes a um desgaste físico e emocional do cuidador. As exigências do cuidado informal, associadas ao impacto que esta tarefa poderá ter na saúde do cuidador, têm levado a uma crescente preocupação com este grupo, nomeadamente com o desenvolvimento e implementação de intervenções dirigidas a estes cuidadores informais, com o principal objetivo de diminuir a sobrecarga associada a este papel (Alves, 2015).

Segundo Sequeira (2010) a sobrecarga é caracterizada por um “conjunto das consequências que ocorrem na sequência de um contato próximo com um doente...”. É um termo normalmente caracterizado como negativo, levando a que muitos autores alertem para a necessidade de se caracterizar as consequências associadas ao cuidar, como foco privilegiado para que possam ser implementadas estratégias preventivas perante a necessidade” (Sequeira, 2010)

Cuidar de um familiar dependente é uma situação bastante complexa, que implica tempo e esforço, tanto físico como emocional, assim para minimizar os efeitos da sobrecarga a que os cuidadores estão sujeitos, nomeadamente os cuidadores de pessoas com incapacidade intelectual e/ou física, como foi possível verificar através dos resultados da caracterização dos familiares cuidadores de pessoas com incapacidade intelectual (Sequeira, 2010).

Torna-se assim urgente implementar medidas de intervenção específicas para os cuidadores informais. No entanto, apesar de ser uma temática que tem vindo a ser abordada e desenvolvida na literatura nos últimos anos e que tem vindo a ser verificada no terreno, ainda

se encontram sérias lacunas, tanto na literatura como no panorama de prestação de cuidados de saúde nacional.

Segundo Ribeiro (2007), uma das medidas específicas de suporte para CI são os programas de intervenção psicoeducativa. Estes contemplam uma intervenção de suporte educativo e de suporte emocional, permitindo ao cuidador obter conhecimentos e, ainda, partilhar dúvidas e vivências, através de momentos organizados para o efeito. Esta metodologia de intervenção integra não só os recursos sociais como também o apoio e a ajuda profissional de forma otimizada, constituindo assim uma medida de elevada importância terapêutica (Sara Alves, 2015).

Porém, no contexto nacional, verifica-se ainda um reduzido número de estudos acerca dos programas de intervenção psicoeducativa, facto que, por si só, evidencia a pertinência de se aprofundar o conhecimento neste domínio. É precisamente neste âmbito que surge esta proposta de projeto de intervenção psicoeducativa que visa contribuir para o aumento do conhecimento sobre os efeitos desta intervenção num grupo específico, nomeadamente nos CI de pessoas adultas com II.

Com base na revisão da literatura realizada sobre esta temática e no levantamento das necessidades dos CI de pessoas com II efetuada, bem como na análise SWOT da instituição, que demonstrou que os CI inquiridos identificaram a escassez ou ausência de informação acerca do processo de envelhecimento na população adulta com II e revelaram interesse na participação em sessões psicoeducativas sobre esta temática, será apresentada de seguida uma proposta de um programa de intervenção psicoeducativa intitulado: *"Cuidar de Quem Cuida: Estratégias para Cuidadores de Pessoas Adultas com Deficiência e/ou Incapacidade"*.

4.2. Objetivos do projeto de intervenção psicoeducativa

O presente programa de intervenção psicoeducativa tem como objetivos principais os seguintes:

- 1) Desenvolver um programa de intervenção psicoeducativa com enfoque no processo de envelhecimento na II, dirigida a CI de adultos mais velhos com II.
- 2) Analisar os efeitos desta intervenção psicoeducativa no aumento do nível de conhecimento dos processos inerentes ao envelhecimento em pessoas com II.

Como objetivos secundários, foram considerados os seguintes:

1) Analisar os efeitos desta intervenção psicoeducativa na redução da sobrecarga física e emocional dos CI que participam no programa.

2) Avaliar o grau de satisfação dos CI quanto à sua participação na intervenção psicoeducativa.

4.3 Público-alvo

O público-alvo deste programa de intervenção psicoeducativa são CI, considerando-se os critérios de inclusão:

- Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- Ser CI de pessoas adultas (≥ 18 anos) com II e/ou deficiência, que frequentam a instituição que foi alvo de estudo.

Como critérios de exclusão para a participação nesta intervenção seriam definidos os seguintes: 1) apresentar dificuldades sensoriais acentuadas que possam limitar a participação na intervenção e 2) recusar participar ou em dar consentimento informado.

4.4 Descrição do projeto de intervenção

Este programa de intervenção psicoeducativa é dirigido a um conjunto de pessoas que partilham da mesma experiência, neste caso específico, CI de pessoas adultas com II e/deficiência.

De modo a facilitar a participação, sem interferência na gestão quotidiana dos cuidadores, propõe-se a realização de seis sessões quinzenais com a duração média de 90 minutos.

As sessões têm como objetivos proporcionar suporte informativo sobre a temática do envelhecimento nas pessoas com II, e ainda um suporte emocional que contribua para o alívio da sobrecarga dos cuidadores. Deste modo, definem-se as seguintes temáticas-chave a serem abordadas:

- Processo normal de envelhecimento: alterações biológicas, psicológicas e sociais;
- Processo de envelhecimento em pessoas com II: especificidades e desafios
- Papel do cuidador informal familiar e as suas repercussões na vida pessoal, social e laboral dos cuidadores;
- Identificação, promoção e desenvolvimento de estratégias de coping adaptativas;
- Valorização e reconhecimento das suas qualidades e limitações durante o processo de cuidar;
- Consciencialização dos cuidadores sobre a importância e valorização que devem dar para o cuidado consigo próprio

De seguida apresenta-se uma descrição detalhada do programa de intervenção psicoeducativo:

Título do Programa: *"Cuidar de Quem Cuida: Estratégias para Cuidadores de Pessoas Adultas com Deficiência e/ou Incapacidade"*

Público-alvo: Cuidadores informais de pessoas adultas com incapacidade intelectual (máximo 15 participantes)

Modalidade: Presencial (instalações da instituição).

Nº total de sessões: 6 sessões

Duração: 90 minutos/sessão

Periodicidade: Quinzenal

Local: Instalações da Instituição que frequentam as pessoas com II que os cuidadores cuidam.

Objetivos gerais: Dotar os CI de conhecimentos básicos acerca do processo de envelhecimento em contexto de II e fornecer estratégias para lidar com a sobrecarga relacionada com o ato de cuidar.

A tabela que se segue sintetiza a estrutura do programa de intervenção psicoeducativa para CI de pessoas com II:

Tabela 7 – Estrutura do Programa de Intervenção Psicoeducativa para Cuidadores Informais de pessoas adultas com Incapacidade Intelectual.

Nº da Sessão	Título da sessão	Objetivos principais	Público-alvo	Atividades	Recursos humanos	Recursos físicos
Sessão nº 1	Programa psicoeducativo para CI de pessoas com II: O Papel do Cuidador	Apresentar o programa de intervenção psicoeducativo. Esclarecer o que é ser CI e refletir sobre as repercussões deste papel nas diversas dimensões da vida do CI.	Máximo de 15 CI de pessoas adultas com II	- Realizar uma dinâmica de quebra-gelo para apresentação dos participantes e dinamizadora. - Apresentar uma comunicação oral, com recurso a power-point, do programa psicoeducativo (ex. estrutura, objetivos, duração). - Debater sob a forma de brainstorming o que é o papel do cuidador. - Avaliar (antes do início do programa psicoeducativo) a sobrecarga e a satisfação com o suporte social através do preenchimento das respetivas escalas QASCI e ESSS.	Psicóloga	Post-its várias cores; Questionário; Material audiovisual; Questionários: (QASCI) e (ESSS);
Sessão nº 2	Processo de Envelhecimento	Auxiliar os CI a identificar os sinais e	Máximo de 15 CI	Dividir os participantes em grupo de cinco elementos para discussão de	Psicóloga	Grelha com 10 mitos e fatos

	em pessoas com II	sintomas associados ao envelhecimento biológico e psicossocial da pessoa com II.	de pessoas adultas com II	mitos e fatos acerca do envelhecimento biológico e psicossocial da pessoa com II. • Visualizar um power-point sobre os principais sinais e sintomas do envelhecimento normal e patológico. • Preencher uma grelha com mitos e fatos relacionados com as dimensões do envelhecimento das pessoas com II.		sobre as dimensões do envelhecimento da pessoa com II; Material audiovisual; Material informativo acerca do processo biológico e psicossocial do envelhecimento para facultar a todos os participantes.
Sessão nº 3	Comunicação e gestão emocional	Melhorar a comunicação entre o cuidador e a pessoa que cuida, promovendo a	Máximo de 15 cuidadores informais	• Identificar as dificuldades de comunicação com a pessoa que cuida através de um debate em grupos de cinco elementos.	Psicóloga	Material audiovisual; Flyer informativo

		compreensão mútua e minimizando alterações comportamentais.	de pessoas adultas com II	• Explorar com todos os participantes, formas de comunicação positiva e eficaz face às dificuldades discutidas nos pequenos grupos através de role play. • Facultar e discutir com os participantes as informações e sugestões facultadas sobre a forma de <i>flyer</i>.		sobre comunicação positiva e eficaz.
Sessão nº 4	Prestação de cuidados básicos e da vida diária	Instruir os cuidadores para o planeamento e organização do ato de cuidar de maneira eficiente, para reduzir a sobrecarga e aumentar a qualidade do cuidado	Máximo de 15 cuidadores informais de pessoas adultas com II	• Abordar e simular técnicas otimizadas de prestação de cuidados: higiene pessoal, transferências, mobilizações, alimentação, nutrição e medicação através da visualização de um power-point e vídeos. • Explorar estratégias através de debate para a adoção de atitudes e comportamentos positivos com enfoque na importância na qualidade da relação com a pessoa que cuida.	Psicóloga	Material audiovisual; Material informativo sobre ajudas técnicas e produtos de apoio.

				Fornecer material informativo sobre ajudas técnicas e produtos e apoio.		
Sessão nº 5	Medidas de apoio social, legal e assistencial	Dotar de conhecimentos jurídicos legais e de medidas de apoio existentes ao cuidador informal.	Máximo de 15 cuidadores informais de pessoas adultas com II	- Informar e distribuir material informativo sobre os sistemas de apoio social, assistencial, recursos comunitários, teleassistência, serviço de apoio domiciliário, programas e projetos que proporcionem o alívio do cuidador. - Discutir sobre a forma de debate, questões legais relacionadas com o estatuto do cuidador informal. - Distribuir material informativo.	Psicóloga	Material audiovisual; Material informativo; Legislação; Estatuto do cuidador Informal.
Sessão nº 6	Revisão, reavaliação e encerramento	- Refletir sobre os conteúdos abordados e adquiridos. - Estimular os cuidadores a exercerem o cuidado e autocuidado de forma equilibrada e	Máximo de 15 cuidadores informais de pessoas adultas com II	- Rever os assuntos abordados e esclarecer dúvidas. - Exercício escrito de compromisso pessoal sobre as ações a implementar no futuro no cuidado e no autocuidado. - Avaliação do programa psicoeducativo através de um questionário.	Psicóloga	Material audiovisual; Questionários de avaliação da intervenção; Questionários: QASCI e ESSS;

		saudável aplicando as técnicas e estratégias abordadas.		• Avaliação final da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI). • Avaliação final da Satisfação com o Suporte Social (ESSS). • Encerramento com feedback dos participantes e espaço para partilha.		
--	--	---	--	--	--	--

Nota: Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI); Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS);

4.5 Procedimentos para a avaliação do projeto de intervenção

A avaliação de um programa psicoeducativo, tal como a sua planificação, assenta em métodos científicos e traduz-se numa investigação sistemática sobre os efeitos, os resultados e a concretização dos objectivos (Benavente, 2022).

A avaliação do programa de intervenção psicoeducativa para cuidadores informais de pessoas adultas com II será formativa e proactiva, pelo que ocorrerá durante todo o programa, permitindo assim uma reestruturação do mesmo de modo que os objetivos que se propõe em cada sessão sejam alcançados.

Pretende-se analisar os efeitos desta intervenção psicoeducativa ao nível do aumento de conhecimentos sobre os processos inerentes ao envelhecimento das pessoas com II através de registos de observação dos participantes ao longo de todo o programa, da análise das respostas sobre os mitos e fatos sobre o envelhecimento recolhidos na segunda sessão, bem como a análise dos resultados do questionário de avaliação final do programa de intervenção, nomeadamente das questões relacionadas com os aspetos do envelhecimento das pessoas com II.

A avaliação dos objetivos secundários desta intervenção psicoeducativa, nomeadamente a redução da sobrecarga dos cuidadores informais e o grau de satisfação dos cuidadores informais com o suporte social será obtida através da análise comparativa dos resultados do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - QASCI (Martins, Ribeiro, & Garret, 2003; 2004) e da Escala de Satisfação com o Suporte Social – ESSS (José Luís Pais Ribeiro, 1999) aplicados nas sessões 1 e 6.

O grau de satisfação dos cuidadores informais relativamente à sua participação no programa psicoeducativo será avaliado através das respostas obtidas no questionário de avaliação final do programa psicoeducativo, bem como pela análise de conteúdo das respostas e afirmações no momento final de partilha e feedback sobre o programa psicoeducativo em que participaram.

O compromisso escrito sobre as ações a implementar no futuro como cuidador informal de pessoas adultas com II será também um elemento de avaliação sobre a eficácia do programa psicoeducativo para cuidadores informais de pessoas adultas com II *“Cuidar de Quem Cuida: Estratégias para Cuidadores de Pessoas Adultas com Deficiência e/ou Incapacidade”*

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escolha do tema e da tipologia de Trabalho de Projeto desenvolvido no âmbito do Mestrado de Gerontologia Social do ISSSP, prende-se com a atividade profissional que desenvolvo há mais de 10 anos, na área da deficiência e/ou incapacidade. A experiência nesta área permitiu observar as dificuldades que o corpo técnico tem em lidar com esta dura realidade.

As fases deste estudo não foram lineares, se bem que, desde o início sabia que o tema teria de estar relacionado com o envelhecimento e a deficiência. A linha de pensamento e atuação ao longo deste processo sofreu algumas alterações. No início, ainda em fase de pré-projeto, considerei a realização de uma dissertação sobre o processo de envelhecimento em adultos com II, implementação e análise de uma intervenção psicoeducativa para CI. Com esta ideia inicial, iniciou-se um trabalho de construção dos procedimentos metodológicos deste estudo, com a submissão de um pedido de parecer à Comissão de Ética do ISSSP, que foi positivo. Por questões profissionais, foi necessário um reajuste deste trabalho, com a mudança do seu objetivo principal, que passou a ser o desenvolvimento de uma proposta de um programa de intervenção psicoeducativa sobre envelhecimento em II, dirigida a CI.

Nesta linha de trabalho, importa referir que no contacto inicial com os CI, nem todos se mostraram disponíveis na participação deste estudo. Num universo de vinte participantes adultos que frequentam a instituição onde foi desenvolvida a investigação, participaram apenas catorze. Isto poderá ser explicado em parte pelos compromissos profissionais dos cuidadores e também pela dificuldade em se deslocarem à instituição, porque não possuem viatura própria ou não têm carta de condução.

Acresce ainda que a recolha dos dados foi um processo algo moroso, tendo decorrido entre março e junho de 2024, devendo-se sobretudo à dificuldade de deslocação dos CI à instituição para responderem ao protocolo de recolha de dados.

Como já referido, a temática para o meu trabalho final estava bem definida desde o início, no entanto não estava bem ciente das dificuldades que teria na fase de recolha de informação científica, atualizada e correspondente à realidade portuguesa sobre o processo de envelhecimento nas pessoas com II. O facto de os artigos científicos serem

principalmente em inglês e a necessidade de proceder à sua tradução foi também um fator condicionante.

Apesar de todas estas dificuldades, o caminho percorrido ao longo deste processo proporcionou-me um olhar sobre a realidade noutra perspetiva, isto é, permitiu-me perceber que, o que anteriormente eram opiniões pouco fundamentadas se tornaram válidas através da análise dos resultados, quer das entrevistas, quer da análise SWOT da instituição, mas acima de tudo pela análise do conteúdo das respostas dos cuidadores na entrevista.

A proposta de intervenção apresentada procurou ir ao encontro das principais necessidades e dificuldades que os cuidadores apontaram. O desenho da mesma foi facilitado pelo contacto que foi possível obter no momento da entrevista e em outros momentos que ocorreram na instituição.

Considero assim que o tema proposto é de facto muito importante na sociedade em que vivemos, considerando sobretudo que a esperança média de vida das pessoas com II está a aumentar. O que se julgava pouco provável de acontecer como a longevidade das pessoas com II, é uma realidade dos nossos dias.

Face a esta realidade questiona-se se estas pessoas com II poderão viver um envelhecimento saudável e bem-sucedido? Questiona-se igualmente, como os seus cuidadores poderão cuidar delas se estão igualmente envelhecidos?

O envelhecimento da população com II é cada vez mais um alvo de preocupação para as políticas sociais e económicas, sendo cada vez mais necessário repensar novas estratégias, face aos novos desafios que surgiram com este fenómeno.

Neste cenário de envelhecimento de pessoas com II mostra-se igualmente urgente a construção de programas como o que foi proposto para se aplicarem junto das pessoas que cuidam, para que o ato de cuidar seja encarado, não como um peso, mas como uma gratificação.

Estou ciente de que este programa de intervenção psicoeducativo para cuidadores de pessoas com II atingirá os objetivos propostos, sobretudo considerando que a forma como foi desenhado permitirá aos cuidadores informações específicas sobre o processo de envelhecimento. Poderá igualmente contribuir para a diminuição da sobrecarga física

e emocional, nomeadamente pela partilha das expectativas e das necessidades específicas de cada cuidador, bem como por toda a informação que será fornecida.

Pelas reflexões que foram expostas, considero que este programa deva ser efetivamente implementado, de forma a avaliar cientificamente os seus efeitos, nomeadamente ao nível do conhecimento sobre o processo de envelhecimento em pessoas com II, bem como na diminuição da sobrecarga destes cuidadores. Este será o meu objetivo de trabalho para o ano de 2025, o de implementar este programa psicoeducativo junto dos CI dos participantes da instituição onde desenvolvo atividade profissional.

BIBLIOGRAFIA

Almiro, PA, & Marques-Costa, C. (2013). Temas em psicologia do envelhecimento (Vol. I). *Revista E-PSI - Revista Eletrónica de Psicologia, Educação e Saúde*, 1 (3), 70-75

Alves, S., Brandão, D., Teixeira, L., Azevedo, M. J., Duarte, M., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2015). Intervenções psicoeducativas e distress psicológico em cuidadores informais: Análise comparativa de dois projetos comunitários. *Revista E-Psi*, 5 (1), 94-112.

American Psychiatric Association. (2015). Guia de referência rápida para os critérios de diagnóstico do DSM-5. *Lisboa: Climepsi*.

Apóstolo, J. L. A. (2012). Instrumentos para avaliação em geriatria (Geriatric Instruments). *Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*. Disponível em: <https://web.esenfc.pt/v02/include/download.php>.

Arantes, M. (2004). Envelhecimento e deficiência mental. *Apae entre Amigos –Journal da Associação de pais e amigos dos excepcionais*, 27.

Benavente, R., & Paulino, M. (2020). *Intervenção psicológica em gerontologia*. Pator.

Câmara, R. H. (2013). Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 6 (2), 179-191.

Carrasco, L. C. C. (2013). *Avaliação da satisfação com a vida em pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento* (Master's thesis, Universidade de Lisboa (Portugal)).

Carvalho, N., & Duque, E. J. G. C. (2021). A importância da realização de atividades como pilar do envelhecimento ativo. Universidade do Minho.

Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas*. Leya.

Diário da República. (2019). Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro: Estatuto do Cuidador Informal. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/>

DiGiovanni, L. (1978). The elderly retarded: A little-known group. *The Gerontologist*, 18 (3), 262-266.

Fernandes, L. A. O. M. (2017). *Ação Organizacional e Qualidade De Vida. Um Estudo Comparado Do Norte De Portugal e Galiza No Campo Da Deficiência Mental* (Doctoral dissertation, Universidade do Minho (Portugal)).

Ferreira, A. M. (2014). O processo de envelhecimento numa população adulta com défice intelectual e desenvolvimental, DID:“perfil de funcionalidade” (Dissertação de Mestrado não publicada). *Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa. Lisboa*.

Fonseca, A. M. (2012). Desenvolvimento psicológico e processos de transição-adaptação no decurso do envelhecimento. Em Paúl, C., Ribeiro, O. Manual de Gerontologia. Porto: LIDEL, 2012. ISBN 978-972-757-799-6. p. 95-106

García-Alba, J., Rubio-Valdehita, S., Sánchez, MJ, García, AI, Esteba-Castillo, S., & Gómez-Caminero, M. (2022). Treinamento cognitivo em adultos com deficiência intelectual: Estudo piloto aplicando um programa de tele-reabilitação cognitiva. *International Journal of Developmental Disabilities* , 68 (3), 301-308.

Glat, R. (1995). Integração dos portadores de deficiência: uma questão psicossocial. *Temas em psicologia*, 3 (2), 89-94.

Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Lucerna.

Hilgenkamp, TI, van Wijck, R., & Evenhuis, HM (2011). Atividades (instrumentais) da vida diária em adultos mais velhos com deficiências intelectuais. *Pesquisa em deficiências de desenvolvimento*, 32 (5), 1977-1987.

INE, O. (2021). Portal do Instituto Nacional de Estatística. *Taxa de desemprego de longa duração (Série 2011-%) por Local de residência (NUTS-2013) e Sexo; Anual (2)*.

Jansen, D. E., Krol, B., Groothoff, J. W., & Post, D. (2004). People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (2), 93-102.

Lavoie, J. P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C. & Voyer, L. (2005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: A process evaluation. *Aging & Mental Health*, 9 (1), 25-34.

Lemes, C. B., & Ondere Neto, J. *Aplicações da psicoeducação no contexto da saúde. Temas Psicol.* 2017; 25 (1): 17-28. doi: 10.9788/TP2017. 1-02.

Leszko, M. (2019). The effectiveness of psychoeducational and financial intervention to support caregivers of individuals with Alzheimer's disease in Poland. *Innovation in Aging*, 3 (3), igz026.

Martins, T., Ribeiro, J. L. P., & Garrett, C. (2004). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas.

Nações Unidas. (2024). *Envelhecimento saudável e a Década do Envelhecimento Saudável 2021-2030*. ONU. <https://www.un.org/>

Oliveira, A. D. (2018). O envelhecer da pessoa com deficiência intelectual (DI) e a reabilitação neuropsicológica. *Apae Ciência*, 10 (2).

Organização Mundial da Saúde. (2015). Relatório mundial de envelhecimento e saúde. *Estados Unidos*, 30, 12.

Organização Mundial da Saúde. (2017). *Estatísticas de saúde mundial*. Recuperado de <https://cisa.org.br/pesquisa/dados-oficiais/artigo/item/101-estatisticas-mundiais-de-saude-2017>

Peralta, A. R., Neto, S. G., & Marques, M. (2013). Envelhecer com qualidade. *Lisboa, FENACERCI*.

Quivy, R., Van Campenhoudt, L., & Santos, R. (1992). Manual de investigação em ciências sociais.

Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (XVII), 547-558

Ribeiro, O. (2012). O envelhecimento “ativo” e os constrangimentos da sua definição. *Sociologia: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, (2), 33-52.

Sequeira, C. (2010). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lidel: Lisboa.

Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). Quão eficazes são as intervenções com cuidadores? Uma meta-análise atualizada. *The gerontologist*, 42 (3), 356-372.

Sousa, R. D., & Franco, V. (2012). A investigação sobre a transição para a vida adulta e envelhecimento na população com deficiência intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 281-289

Thalen, M., Volkers, K. M., van Oorsouw, W. M., & Embregts, P. J. (2022). Psychosocial interventions for older people with intellectual disabilities and the role of support staff: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2), 312-337.

Travassos, C., & Buss, P. M. (2000). O polémico relatório da Organização Mundial de Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 16, 890-891.

Veríssimo, J. C. D. C. (2018). *O processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual – dinâmicas familiares e respostas institucionais* (Doctoral dissertation).

Zimmerman, MA (1990). Mirando na pesquisa de empoderamento: Sobre a distinção entre concepções individuais e psicológicas. *American Journal of community psychology*, 18 (1), 169-177.

ANEXOS

ANEXO 1

Autorização da presidência e direção da instituição

Exma. Sr^{ma}

Presidente

Assunto: Pedido de autorização para realização de projeto de investigação

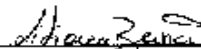
Eu, Líliliana do Carmo Silva Beirão, psicóloga e aluna do Mestrado de Gerontologia Social do Instituto Superior de Segurança Social do Porto (ISSSP), encontro-me neste momento a realizar o meu projeto de investigação intitulado: "O Processo de Envelhecimento na Incapacidade Intelectual: Implementação e Análise de uma Intervenção Psicoeducativa para Cuidadores Informais", para obtenção de grau de Mestrado, sob a orientação da Prof^a Sónia Martins e co-orientação do Prof. Hélder Alves do ISSSP.

Pretendo, com esta investigação desenvolver e implementar uma intervenção psicoeducativa com enfoque no processo de envelhecimento em pessoas com incapacidade intelectual (II) ligeira a moderada e em idade adulta (> 30 anos), dirigida aos seus cuidadores informais. Esta intervenção tem como objetivos principais melhorar o nível do conhecimento e reconhecimento dos processos inerentes ao envelhecimento em pessoas com II, reduzir a sobrecarga destes cuidadores e a analisar a relação desta sobrecarga com o suporte social. Esta intervenção terá um total de 6 sessões, com uma duração média de 80 minutos e decorrerão durante um período de 3 meses.

Para a avaliação dos efeitos desta intervenção, será aplicado antes e após este programa, um protocolo de investigação aos cuidadores informais, composto por uma entrevista para recolha de dados demográficos, socioprofissionais, situação de saúde, apoio e recursos; Questionário de Avaliação de conhecimentos sobre o processo de envelhecimento em pessoas com incapacidade intelectual; Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI); Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). Na avaliação final será incluído ainda um Questionário de Avaliação de Satisfação da Intervenção.

Assim, solicito a autorização de Vossas Excelências para realizar o estudo nas instalações da

Alfena, 6 de Novembro de 2023

 A aluna
Líliliana do Carmo Silva Beirão

Exma. Sr.^a

Diretora Técnica

Assunto: Pedido de autorização para realização de projeto de investigação

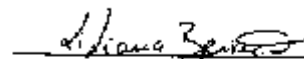
Eu, Líliana do Carmo Silva Beirão, psicóloga e aluna do Mestrado de Gerontologia Social do Instituto Superior de Segurança Social do Porto (ISSSP), encontro-me neste momento a realizar o meu projeto de investigação intitulado: "O Processo de Envelhecimento na Incapacidade Intelectual: Implementação e Análise de uma Intervenção Psicoeducativa para Cuidadores Informais", para obtenção de grau de Mestrado, sob a orientação da Prof.^a Sónia Martins e co-orientação do Prof. Hélder Alves do ISSSP.

Pretendo, com esta investigação desenvolver e implementar uma intervenção psicoeducativa com enfoque no processo de envelhecimento em pessoas com Incapacidade Intelectual (II) ligeira a moderada e em idade adulta (> 30 anos), dirigida aos seus cuidadores informais. Esta intervenção tem como objetivos principais melhorar o nível do conhecimento e reconhecimento dos processos inerentes ao envelhecimento em pessoas com II, reduzir a sobrecarga destes cuidadores e a analisar a relação desta sobrecarga com o suporte social. Esta intervenção terá um total de 6 sessões, com uma duração média de 80 minutos e decorrerão durante um período de 3 meses.

Para a avaliação dos efeitos desta intervenção, será aplicado antes e após este programa, um protocolo de investigação aos cuidadores informais, composto por uma entrevista para recolha de dados demográficos, socioprofissionais, situação de saúde, apoio e recursos; Questionário de Avaliação de conhecimentos sobre o processo de envelhecimento em pessoas com incapacidade intelectual; Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI); Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). Na avaliação final será incluído ainda um Questionário de Avaliação da Satisfação da Intervenção.

Assim, solicito a autorização de Vossas Excelências para realizar o estudo nas instalações da

Alfena, 8 de Novembro de 2023

 A aluna
Líliana do Carmo Silva Beirão

ANEXO 2

Parecer Comissão Ética

Parecer da Comissão de ética do ISSSP N.º 1/2024

Pedido da mestranda Liliana do Carmo Silva Beirão n.º 2201214008

DECISÃO FINAL: Positiva

RELATÓRIO:

Sugestões:

Durante todo o processo de recolha dos dados a investigadora deve ter uma postura colaborativa e empática, lembrando o/a participante que pode desistir de responder ou não responder a certas questões. Deve também, por iniciativa própria, suspender o processo se sentir demasiado desconforto por parte do/a participante.

11 de março de 2024,

Pelo Presidente da CE.


Gabriel Leite Moita

ANEXO 3

Informação ao Participante

Trabalho de Investigação: *O Processo de envelhecimento na incapacidade intelectual: Proposta de uma intervenção psicoeducativa para cuidadores informais*

Nº de código (_ - _ - _ - _)

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

O meu nome é **Liliana do Carmo Silva Beirão**, sou **Psicóloga e aluna de Mestrado em Gerontologia Social do Instituto Superior de Serviço Social do Porto (ISSSP)**. Neste momento, estou a realizar o meu trabalho final de mestrado, com o título de "**O processo de envelhecimento na incapacidade intelectual: Proposta de uma Intervenção Psicoeducativa para Cuidadores Informais**", sob a orientação da Professora Sónia Martins e co orientação do Professor Hélder Alves do ISSSP.

OBJETIVOS: É neste contexto que estou a convidá-lo/a para participar neste estudo que tem como objetivo o estudo de uma intervenção psicoeducativa com enfoque no processo de envelhecimento em pessoas com Incapacidade intelectual (II) ligeira e moderada em adulta (>30 anos) dirigida aos seus Cuidadores Informais. Pretende ainda avaliar os efeitos desta intervenção ao nível do conhecimento e reconhecimento dos processos inerentes ao envelhecimento nestas pessoas com II.

PROCEDIMENTOS: Ao aceitar participar, será aplicado pela estudante investigadora, um protocolo de avaliação, com uma entrevista para recolha de dados sociodemográficos e o papel dos cuidadores informais

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA: A sua participação é voluntária, tendo liberdade para decidir se participa ou não. Ser-lhe-á dado tempo para refletir sobre este pedido. Além disso, pode desistir do estudo em qualquer altura (e os seus dados, neste caso, serão removidos), sem dar justificações e sem quaisquer prejuízos para si ou para a sua família.

CONFIDENCIALIDADE E PRIVACIDADE: Todas as informações recolhidas serão confidenciais e anónimas. Estas serão introduzidas numa base de dados, passando a sua identificação a estar codificada e não acessível para outros fins que não os desta investigação. Apenas a equipa de investigação terá acesso a estes dados. Os resultados desta investigação serão publicados, nomeadamente no trabalho final de mestrado da estudante, mantendo-se sempre o anonimato dos seus participantes. Toda a informação será eliminada após conclusão do trabalho académico.

POSSÍVEIS BENEFÍCIOS, RISCOS E INCÓMODOS EM PARTICIPAR: Ao participar estará a contribuir para um maior conhecimento sobre o processo de envelhecimento em pessoas com II, bem como sobre as intervenções psicoeducativas para os cuidadores destas pessoas, que poderá vir, no futuro, a beneficiá-lo a si, ou a terceiros. Quanto ao possível risco em participar, todos os procedimentos de avaliação e intervenção são considerados seguros e pouco incómodos. Esta investigação não contempla qualquer custo, seguro ou pagamento de despesa derivada da participação.

Para qualquer questão ou se pretende tomar conhecimento dos resultados globais do estudo, poderá **contactar a equipa de investigação:** Liliana do Carmo Silva Beirão (telef.: 932 755 159; e-mail: 220121008@issssp.pt); Sónia Martins (telef.: 22 957 72 10; e-mail: sonia.martins@issssp.pt) e Hélder Alves (telef.: 22 957 72 10; e-mail: helder.alves@issssp.pt). Gabinete de Proteção de Dados do ISSSP: rgpd@issssp.pt

ANEXO 4

Consentimento Informado

Trabalho de investigação: *O Processo de envelhecimento na incapacidade intelectual: Proposta de uma intervenção psicoeducativa para cuidadores informais*

Nº de cópia (____ - ____ - ____ - ____)

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de Investigação:

O Processo de Envelhecimento na Incapacidade Intelectual: Proposta de uma Intervenção Psicoeducativa para Cuidadores Informais

Investigador/a Responsável: Liliana do Carmo Silva Beirão, declaro que expliquei ao/à participante/representante legal, de forma adequada e compreensível, o projeto de investigação referido, incluindo os benefícios previstos, possíveis riscos/incómodos, custos ou compensações em resultado da participação neste projeto. Declaro ainda que foi entregue ao/à participante/representante legal, documento escrito com Informação ao Participante sobre este projeto e cópia do consentimento informado assinado.

Liliana do Carmo Silva Beirão (assinatura da investigadora)

Data: ____/____/____

Participante/Representante Legal:

Participante: _____

Representante Legal: _____

Grau de parentesco: _____

Declaro que:

- Compreendi a explicação que me foi fornecida pelo/a investigador/a que assina este documento, sobre este estudo, nomeadamente os objetivos, métodos, benefícios previstos, possíveis riscos/incómodos, custos ou compensações em resultado da minha participação.
- Recebi o documento escrito com a Informação ao/à Participante relativo ao estudo.
- Tive oportunidade de solicitar todas as informações de que necessitei, tendo obtido resposta satisfatória.
- Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, poder recusar ou abandonar este estudo, bem como pedir a imediata eliminação de todos os meus dados recolhidos, sem qualquer tipo de consequências ou prejuízo na assistência que me é prestada.
- Declaro não estar a participar em nenhum outro projeto de investigação neste momento.

Desta forma, aceito participar neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento

(assinatura participante/representante legal)

Data: ____/____/____

ANEXO 5

Entrevista

Trabalho de investigação: O Processo de envelhecimento na Incapacidade intelectual: Proposta de uma intervenção psicoeducativa para cuidadores informais

Nº de código (____ - ____ - ____ - ____)

ENTREVISTA

Esta entrevista tem como objetivo a recolha de dados sociodemográficos, bem como de informações relativas aos cuidados que presta, necessidades, expectativas e dificuldades relacionadas com este papel.

PORTE I - DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

Sexo: Feminino ☐ Masculino ☐

Idade: _____ Idade da pessoa que cuida: _____

Estado Civil: Solteiro ☐ Casado ☐ Divorciado ☐ Viúvo ☐

Habilitações Literárias: Analfabeto ☐ 1º ciclo (4º ano) ☐ 2º ciclo (6º ano) ☐ 3º ciclo (9º ano) ☐

Ensino secundário (12º ano) ☐ Licenciatura ☐ Mestrado ☐ Doutoramento ☐

Situação profissional: Empregado por conta própria ☐ Empregado por conta de outrem ☐

Desempregado ☐ Reformado ☐ Estudante ☐ Outra ☐ - Especifique: _____

Vive com quem: Sozinho/a ☐ Cônjuge ☐ Filho/a ☐ Outra ☐ Especifique: _____

Tem estatuto cuidador informal? Não ☐ Sim ☐ Se sim, desde quando? _____

Qual o grau de parentesco com a pessoa que cuida? Pai/mãe ☐ Filho/a ☐ Irmão/Irmã ☐

Cônjuge ☐ Outro ☐ Especifique: _____

Coabita com a pessoa cuidada? Não ☐ Sim ☐ Se sim, há quanto tempo? _____

PORTE II - DADOS SOBRE PAPEL DE CUIDADOR

Há quanto tempo que é cuidador? <1 ano ☐ De 1 a 10 anos ☐ De 10 a 20 anos ☐ De 20 a 30 anos ☐ >30 anos ☐

Quantos dias por semana presta cuidados? 1 dia semana ☐ 2 a 4 dias ☐ 5 a 7 dias ☐

Que tipo de cuidados presta? Alimentação ☐ Vestir e Despir ☐ Higiene Pessoal ☐ Locomoção ☐ Transferências ☐ Higiene Habitacional ☐ Medicação ☐ Gestão doméstica e financeira (compras, pagamentos) ☐ Acompanhamento a consultas ☐ Apoio emocional ☐ Outro ☐ Especifique: _____

Tem ajuda nos cuidados? Não ☐ Sim ☐

Se sim, de quem? E em que tarefas? _____

Trabalho de Investigação: O Processo de envelhecimento na incapacidade intelectual: Proposta de uma intervenção psicoeducativa para cuidadores informais

Nº de código (____-____-____-____)

Se não, acha que precisaria de ajuda? Não ☐ Sim ☐ Se sim, de que tipo de ajuda?

Sente dificuldades em cuidar do seu familiar? Não ☐ Sim ☐

Se Sim, quais as maiores dificuldades que sente?

Sente-se gratificado(a) neste papel de cuidador? Não ☐ Sim ☐

Porquê?

Sente alguma preocupação sobre o processo de envelhecimento da pessoa que cuida?

Não ☐ Sim ☐ Se sim, quais as suas principais preocupações?

Alguma vez sentiu necessidade de obter informação sobre o processo de envelhecimento da pessoa que cuida? Não ☐ Sim ☐ Se sim, porquê?

Gostaria de ter mais conhecimento sobre o processo de envelhecimento da pessoa que cuida? Não ☐ Sim ☐

Participaria em sessões de esclarecimento sobre o processo de envelhecimento da pessoa que cuida? Não ☐ Sim ☐

Muito obrigada pela colaboração.