



INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Expectativas dos cuidadores informais das pessoas com deficiência intelectual face ao planeamento futuro

Isabel Maria Veloso de Almeida

Mestrado em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar

ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Setembro 2023



SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Expectativas dos cuidadores informais das pessoas com deficiência intelectual face ao planeamento futuro

Isabel Maria Veloso de Almeida

Mestrado em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar

ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Agradecimentos

Gostaria de expressar os meus sinceros agradecimentos a todas as pessoas e instituições que tornaram possível a realização deste trabalho de pesquisa e a conclusão desta dissertação de mestrado.

Primeiramente, quero agradecer à minha orientadora, Doutora Maria João Barroso Pena, pela orientação sábia e apoio constante ao longo deste processo.

Não posso deixar de agradecer aos meus familiares, amigos e colegas de trabalho, pelo seu amor e amizade incondicional, compreensão e encorajamento constante. As vossas palavras de ânimo foram preponderantes e deram-me força nos momentos difíceis.

Por fim, mas não menos importante, quero expressar minha profunda gratidão a todos os participantes da pesquisa, cuja colaboração se mostrou imprescindível. Só com a vossa amável participação é que este trabalho foi possível.

Este é apenas um pequeno gesto de agradecimento em comparação com o apoio generoso que recebi de todos vós ao longo deste percurso.

Espero que este trabalho possa contribuir de alguma forma para o avanço do conhecimento na área de Deficiência Intelectual.

Muito obrigado a todos!

Resumo

A presente dissertação pretende compreender as expectativas que os cuidadores informais das pessoas com deficiência Intelectual (PDI) têm face ao planeamento futuro, quando envelhecerem e/ou não consigam responder às necessidades dos seus filhos e depois do seu falecimento, dando para tal voz aos cuidadores informais e neste sentido alicerçar o trabalho das Instituições, em particular do serviço social, para deste modo contribuir para justiça social e respeito pelos direitos humanos.

A investigação segue uma estratégia qualitativa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas que permitiram concluir que os cuidadores informais têm a expectativa que a separação dos seus filhos ocorra apenas por motivo de falecimento do cuidador. Para tal, procuram apoio informal, principalmente dos irmãos da PDI, ou apoio formal, apoio domiciliário, para continuarem a viver nas suas casas. Quando tal já não for possível, procuram apoio residencial formal onde possam continuar a viver com os seus filhos. Depois do falecimento, pretendem que os irmãos ocupem o seu lugar enquanto cuidadores, com um apoio bifurcado, como forma de suporte, de modo que o papel de cuidar da PDI não comprometa o seu projeto de vida. Neste processo o direito da PDI de autodeterminação não foi respeitado, uma vez não foi tido em conta a sua vontade no planeamento futuro

Conclui-se também que, perante o sofrimento que as famílias manifestam, assim como o sentimento de incerteza e impotência relativamente ao futuro está comprometido o direito das famílias envelhecerem em segurança, a própria dignidade dos cuidadores informais e a sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Envelhecimento, Deficiência Intelectual, Cuidadores informais, Plano futuro, Serviço Social.

Abstract

The present dissertation aims to understand the expectations that informal caregivers of people with Intellectual Disability (ID) have regarding future planning when they age and/or are unable to meet the needs of their children and after their death, giving voice to informal caregivers and in this sense, underpinning the work of institutions, particularly social services, in order to contribute to social justice and respect for human rights.

The research follows a qualitative strategy, and semi-structured interviews were conducted that allowed to conclude that informal caregivers expect their children to be separated only due to the caregiver's death. To this end, they seek informal support, mainly from the siblings of the ID, or formal support, home support, to continue living in their homes. When this is no longer possible, they seek formal residential support where they can continue to live with their children. After the caregiver's death, they intend for the siblings to take their place as caregivers, with bifurcated support as a form of caring, so that the role of caring for the ID does not compromise their life project. In this process, the right of the ID to self-determination was not respected, since their will was not considered in future planning.

It is also concluded that, in the face of the suffering that families manifest, as well as the feeling of uncertainty and helplessness regarding the future, the right of families to age safely, the dignity of informal caregivers, and their quality of life are compromised.

Keywords: Aging, Intellectual Disability, Informal caregivers, Future planning, Social Service.

Lista de abreviaturas, acrónimos e siglas

DI – Deficiência Intelectual

AAIDD - *American Association of Intellectual and Developmental Disabilities*

T21 – Trissomia 21

RAI - Residências de Autonomização e Inclusão

LR – Lar residencial

CACI – Centro de Atividades de Capacitação e Inclusão

CAVI – Centro de Apoio à Vida Independente

ONU - Organização das Nações Unidas

CDPD - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

QV – Qualidade de Vida

QVF – Qualidade de Vida Familiar

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

Índice

Agradecimentos.....	i
Resumo.....	iii
Abstract.....	v
Lista de abreviaturas, acrónimos e siglas.....	vii
Índice.....	ix
Introdução.....	1
Capítulo 1: Estado da Arte.....	3
Capítulo 2: Quadro Teórico/analítico.....	11
2.1 Direitos Humanos.....	11
2.2 Qualidade de Vida.....	14
Capítulo 3: Métodos.....	17
3.1 Campo empírico, universo e amostra.....	17
3.2 Lógica e estratégia de investigação.....	17
3.3 Técnica(s) de recolha de dados.....	18
3.4 Técnica de análise dos dados.....	19
3.5 Dificuldades e limitações.....	19
3.6. Aspetos éticos.....	19
Capítulo 4: Análise e discussão dos resultados.....	21
4.1. Caracterização dos cuidadores informais.....	21
4.2. Caracterização da pessoa com DI.....	22
4.3. Planeamento Futuro.....	23
4.3.1. Sentimentos dos cuidadores.....	23
4.3.2. O Plano futuro.....	24
4.3.3. Como e quando é que preveem a passagem para o próximo cuidador.....	28
4.3.4. O processo de envolvimento dos intervenientes.....	29
4.3.5. O que Valorizam.....	31
4.3.6. Fatores que influenciam o planeamento.....	33
4.4. Preocupações.....	34
Conclusão.....	37

Bibliografia	39
Anexos.....	45
Consentimento Informado	45
Guião de entrevista	46

Introdução

Com o aumento da esperança média de vida da população em geral, não sendo exceção o das pessoas com Deficiência Intelectual, é necessário compreender e caracterizar melhor esta realidade de forma a planear e concretizar respostas que permitam que o envelhecimento das pessoas com DI e dos seus cuidadores informais ocorra com qualidade de vida.

Através deste trabalho de pesquisa pretende-se aumentar o conhecimento, no que diz respeito às expectativas que os cuidadores informais têm face ao seu futuro, quando envelhecerem e/ou não consigam responder às necessidades dos seus familiares, dando para tal voz aos cuidadores informais. Os cuidados com a pessoa com deficiência intelectual prolongam-se ao longo da toda a vida sendo esse papel desempenhado principalmente pelos seus pais. Esses cuidados permanentes e prolongados tornam-se cada vez mais difíceis de serem executados, porque com o passar dos anos o cuidador também envelhece e vivencia desgaste físico e emocional (Hayar, 2015). A preocupação com a segurança futura do seu parente com DI, quando já não estão em condições de prestar cuidados é uma fonte de ansiedade para os cuidadores envelhecidos (Heller et al., 2007). Com o aumento da longevidade da população com DI a necessidade de planeamento futuro é mais premente do que nunca. (Bittles, et al., 2002).

Este trabalho tem como questão de pesquisa: Quais são as expectativas dos pais/cuidadores informais de adultos com deficiência Intelectual face ao planeamento futuro?

O objetivo geral é: compreender as expectativas dos cuidadores informais das pessoas com Deficiência Intelectual face ao planeamento futuro, quando envelhecerem e/ou não consigam responder às necessidades dos seus filhos e depois do seu falecimento.

Os objetivos específicos são: conhecer se as famílias planeiam, ou não o seu futuro, relativamente quem é que ficará responsável pelos cuidados pessoa com DI; conhecer quais os seus sentimentos em relação ao seu envelhecimento e às condições de cuidar da pessoa com DI; saber quando e como é que preveem a passagem para o próximo cuidador; conhecer o processo de envolvimento dos intervenientes; identificar os fatores que influenciam o planeamento; conhecer o que é que os cuidadores informais valorizam nos cuidados prestados à pessoa com DI; e identificar as principais preocupações dos cuidadores depois do seu falecimento, relativos ao futuro da pessoa com DI.

Para dar resposta à pergunta de partida pretendo seguir um método de investigação qualitativo, através de entrevistas à população alvo, os cuidadores informais de pessoas com Deficiência Intelectual com maiores de 18 anos e que frequentam Centros de Atividades de Capacitação para a Inclusão de uma Instituição Particular de Solidariedade Social – vocacionada, primordialmente para a

área da deficiência intelectual, que dá apoio a população proveniente de dois concelhos da Península de Setúbal.

No desenvolvimento deste trabalho foram necessários procedimentos formais e éticos, nomeadamente a autorização e o consentimento informado das pessoas que farão parte da população-alvo.

Com os resultados desta investigação pretende-se o aumento do conhecimento e alicerçar o trabalho das Instituições e dos seus profissionais, entre os quais os assistentes sociais, que trabalham com a pessoas com DI, no sentido de contribuir para justiça social e respeito pelos direitos humanos. Pretende-se também a sensibilização do Estado e da sociedade para o desenho de respostas sociais adequadas ao envelhecimento com qualidade de vida das pessoas com DI, e o melhor planeamento da intervenção no sentido do empoderamento dos cuidadores informais para fazerem escolhas informadas, de modo a ir-se ao encontro dos seus interesses e satisfação das necessidades individuais no respeito da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

A presente dissertação, no que diz respeito à sua estrutura está dividida em quatro capítulos: O primeiro capítulo -Estado da arte – foi feita uma revisão dos trabalhos publicados na área da DI, envelhecimento da pessoa com DI, cuidadores informais e formais das pessoas com DI e a importância do planeamento futuro nos cuidadores e pessoas com DI.

O segundo capítulo – Quadro Teórico /analítico – foram desenvolvidos os conceitos Direitos Humanos e qualidade de vida que permitiram compreender e interpretar os dados provenientes das entrevistas realizadas.

O Terceiro Capítulo – Métodos – foram mencionados o campo empírico, universo e amostra desta investigação, a lógica e estratégia utilizada, qual foi a técnica de recolha de dados, a técnica de análise de dados, quais foram as dificuldades e limitações sentidas e os aspetos éticos considerados

O Quarto Capítulo – Análise e discussão dos resultados – foi feita a caracterização dos cuidadores informais, das pessoas com DI, do planeamento futuro e das preocupações que os cuidadores apresentam perante o futuro da pessoa com D I, depois do seu falecimento.

Finalmente foi feita a conclusão da investigação, onde se deu resposta à pergunta de partida desta dissertação, podendo destacar quais são as expectativas dos cuidadores informais dos adultos com DI face ao planeamento futuro, quando envelhecerem e/ou não consigam responder às necessidades dos seus filhos e depois do seu falecimento, destacando aos direitos humanos dos intervenientes e a qualidade de vida familiar.

Capítulo 1: Estado da Arte

O Envelhecimento é um processo multifacetado e dinâmico, compreendido como uma questão natural e normal do desenvolvimento humano. Todavia, quando se trata do envelhecimento das pessoas com Deficiência Intelectual (DI) a questão merece uma atenção especial (Girardi et al., 2013). É necessário que a família, o Estado e as suas instituições se preparem para esta realidade, visto que ao mesmo tempo que a longevidade da pessoa com DI é um ganho, gera desafios que precisam de ser enfrentados (Hayar, 2015).

O Conceito de deficiência remonta à Antiguidade Clássica, onde era supervalorizada a perfeição, sendo que as pessoas que não se enquadravam nesse padrão de critérios estabelecidos pela sociedade era visto como deficiente. Só a partir do século XIX é que a comunidade científica se começou a debruçar sobre o tema, sendo nos princípios do século XIX que surgiram os primeiros estudos sobre a deficiência mental (Chavarrica, 2017).

Atualmente o termo utilizado é Deficiência Intelectual, o termo intelectual é consensual, uma vez que a avaliação que se faz é de facto sobre fatores intelectuais (fatores verbais, numéricos, espaciais, etc.) subjacentes ao constructo do funcionamento da inteligência que é mais analítico que o construto da mente, ou mental que é mais global (Morato, 2007).

No que diz respeito ao termo deficiência é mais controverso. O termo “Disability” traduz-se por incapacidade ou inabilidade, enquanto o termos deficiência traduz-se por falta, insuficiência, imperfeição. O termo deficiência é naturalmente mais estigmatizante, por conotação principalmente com a imperfeição que o conceito contém. Morato (2007) defende a utilização do termo Dificuldade Intelectual e de Desenvolvimento (DID), à semelhança da Associação Americana para as Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (AAIDD), sendo que a aplicação desta definição ao desenvolvimento humano tem de ter presente fatores essenciais: as limitações observadas do funcionamento têm de ser consideradas no âmbito do contexto em que o sujeito se insere; uma avaliação válida ter de integrar a importância da diversidade cultural do sujeito; uma importante descrição das limitações implica um plano de desenvolvimento das necessidades de apoio; e com os apropriados apoios individualizados a funcionalidade da vida da pessoa com DID, melhorará de uma forma generalizada (Morato, 2007).

A *American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) define a Deficiência Intelectual (DI) como uma condição caracterizada por limitações significativas tanto ao nível do funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizagem e resolução de problemas), também designado por inteligência e medido através de testes de QI (quociente de inteligência) como ao nível do comportamento adaptativo (comunicação, cuidados pessoais, competências domésticas, habilidades sociais, habilidades educacionais, trabalho e lazer) e é medido por testes estandardizados que avaliam

o comportamento adaptativo. É considerada que uma pessoa tem deficiência intelectual quando apresenta um QI inferior a 70, tem uma limitação pelo menos em dois itens do comportamento adaptativo e essa deficiência ocorre antes dos 22 anos de idade (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2022) .

O envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual (DI) é um facto que acompanha a crescente expectativa de vida da população em geral e, devido ao envelhecimento atípico presente nessa população, a prestação de cuidados exige um olhar diferenciado e um esforço contínuo por parte da pessoa que cuida (Carvalho. 2015).

As pessoas com DI têm acompanhado a tendência de envelhecimento da população em geral. O aumento significativo da esperança média de vida é um dos maiores sucessos no que diz respeito ao desenvolvimento da saúde pública na segunda metade do século XX (Marques & Nahas, 2003). A esperança média de vida para esta população passou de 25 anos, há umas décadas, para os 66 podendo, contudo, chegar aos 77 anos de idade, ou mais (Fisher & Kettl, 2005). Na mesma linha de ideias, a esperança média de vida será semelhante à da população em geral (Veríssimo, 2018).

As diferenças do envelhecimento entre as pessoas com e sem DI explicam-se mais, pelas dificuldades vivenciadas durante toda a sua vida, assim como o isolamento social a que estão sujeitos (Almeida, 2006).

Embora seja difícil um marcador cronológico para marcar a entrada da pessoa com DI como idosa, diversos autores têm considerado os 45 anos de idade, como a idade em que as pessoas com DI começam a manifestar os sintomas de declínio funcional, que indicam o início do processo de envelhecimento prematuro (Aguilella et al., 2008).

De acordo com Hayar (2015) os cuidados com a pessoa com deficiência intelectual prolongam-se ao longo da toda a vida sendo esse papel desempenhado principalmente pelos seus pais. Esses cuidados permanentes e prolongados tornam-se cada vez mais difíceis de serem executados, porque com o passar dos anos o cuidador também envelhece e vivencia desgaste físico e emocional. Estas tarefas, que fazem parte da rotina dos cuidadores, são muitas vezes tarefas pesadas do ponto de vista físico, mas também emocional, visto que estão muitas vezes associadas a dias desgastantes e noites mal dormidas, sendo que aquele que recebe os cuidados e o cuidador estão a envelhecer juntos.

São vários os causadores de stress nos cuidadores informais de pessoas com DI, no que refere ao envelhecimento, nomeadamente a discrepância entre as necessidades de suporte sentidas e a quantidade e qualidade de oferta. Quando questionados, os pais recomendam mais informação sobre diferentes tipo de respostas residenciais de longo termo; mais respostas residenciais de mais qualidade com numero de residentes reduzido, com um ambiente mais familiar; mais serviços para

que os pais tenham mais oportunidade de terem os seus filhos durante mais tempo possível, referindo a necessidade do planeamento com antecedência no sentido do seu filho com DI não ter de lidar com o stress de perder os seus pais e ao mesmo tempo lidar com o stress de mudar de casa; mais serviços direcionados para as pessoas com DI idosas e mais serviços ao domicílio, para que quando a transição se der para o apoio residencial, este seja gradual e deste modo mais positiva. Paralelamente, os pais sentem necessidade de suporte das instituições, nomeadamente ao nível de suporte emocional, treino de competências, no sentido de conseguirem manter os seus filhos em casa o maior tempo possível (Minnes & Woodford, 2005).

As pessoas com DI e as suas famílias não têm todas as mesmas características. Há a necessidade de se estudar mais e perceber as diferenças, para se ir ao encontro das suas expectativas individuais dos indivíduos e das famílias, baseando-nos em itens como o grau de dependência das pessoas com deficiência, grau de envolvimento familiar, desejo e expectativas para os cuidadores formais ou informais. Através deste melhor conhecimento pretende-se planear melhor a intervenção (Lakin & Bruke., 2019).

É necessário o conhecimento do processo de envelhecimento das pessoas com DI, nomeadamente no que diz respeito a alterações físicas, psicológicas e comportamentais, para a preparação das famílias cuidadoras para o desempenho do seu papel com novos desafios. Perceber estas mudanças não é só importante para as famílias, mas também para os cuidadores formais, no sentido de melhor responderem às necessidades das pessoas com DI, mas também das suas famílias (Coyle et al., 2014).

A preocupação com a segurança futura do seu parente com DI, quando já não estão em condições de prestar cuidados é uma fonte de ansiedade para os cuidadores envelhecidos. As barreiras do sistema de informação e dos serviços são as que mais inibem as famílias de fazer planos concretos para o futuro (Heller et al., 2007).

O planeamento futuro (Burke, Arnold e Owen, 2018, conforme citado em Lee & Kim, 2021) é definido como atividades de planeamento que incluem atividades aspiracionais e definitivas em diferentes domínios: plano social, financeiro, jurídico e de lazer ou social, para melhorar a qualidade de vida pessoas com DI. O planeamento futuro também é frequentemente descrito como o desenvolvimento de proteções financeiras e legais para garantir uma transição suave, para quando um cuidador ou apoiante financeiro de uma pessoa com DI falece, ou já não é capaz de prestar apoio (Owen et al., 2021). De acordo com (McCallion & Ferretti, 2021) pode-se destacar quatro tipos de planeamento do futuro: plano residencial, identificação do próximo cuidador principal, planeamento financeiro e cuidado diário, médico e de fim de vida.

Se não houver uma preparação e um planeamento prévio, a morte ou a doença dos cuidadores informais é uma fonte de stress e angústia para a pessoa com Deficiência Intelectual, comprometendo a sua segurança e rotinas diárias, afastamento da família, da casa dos amigos, da realidade que conhecia durante décadas, sendo, por vezes, o cuidador informal é substituído pelo cuidador formal (Chavarria, 2017).

Quando as pessoas com Deficiência Intelectual mudam de ambiente e de rotinas, o aumento da morbidade e mortalidade tornam-se preocupantes. Este fenómeno que os investigadores apelidam de *transfer trauma* (trauma de transferência), tem sido verificado em instituições destinadas a acolher esta população (Hopp, Lucchino, Wang, & Janicki, 2000, conforme citado em Chavarrica, 2017).

Em conjunto com o aumento da longevidade da população com DI a necessidade de planeamento futuro é mais premente do que nunca (Bittles et al., 2002). Os membros da família relataram barreiras ao planeamento futuro, incluindo falta de tempo, inércia, serviços disponíveis, escassez de recursos financeiros e de cuidadores familiares disponíveis (Lakin & Bruke 2019). Evidências adicionais sugerem que os conflitos entre os membros da família e as perspetivas da pessoa com deficiência podem ser desafiadores (Hewitt, 2013). Nos casos em que o principal cuidador faleceu, os desafios de planeamento futuro são frequentemente empilhados em cima de sentimentos intensos de luto (Bowey & McGlaughlin, 2005).

Considerando os benefícios da realização de planeamento futuro, é necessária mais investigação de intervenção no sentido de implementar esta tarefa. Em intervenções em planeamento futuras anteriores, a maioria dos programas visava pais de indivíduos com DI (Heller et al., 2017). Como resultado, não se sabe se irmãos de indivíduos com DI também se beneficiariam de futuras intervenções de planeamento. Há uma necessidade de desenvolver e testar intervenções para irmãos, incluindo informação e apoio entre pares, pois cada membro da família precisa estar no processo de planeamento futuro (Lee & Burke, 2020).

Os profissionais devem incentivar as famílias a comunicar sobre o planeamento futuro. Um dos maiores obstáculos ao planeamento foi a falta de comunicação entre os membros da família relativamente ao futuro. De facto, a maioria das atividades de planeamento futuro são conduzidas pelos pais. Ao encorajar a família como uma unidade para comunicar uns com os outros sobre o futuro, talvez possam realizar atividades de planeamento inovadoras. Além disso, dadas as frequentes mudanças organizacionais e políticas, os profissionais precisam fornecer informações acessíveis às famílias, sobre os serviços disponíveis (Lee & Burke, 2020).

Os resultados da investigação de Owen et al. (2021) sobre o planeamento futuro, demonstra que esta área tem várias possibilidades para futuras investigações e aplicações. Os profissionais

podem e devem incluir o planeamento futuro como parte do planeamento de serviços e gestão de casos com a motivação final e o objetivo de apoiar as famílias. Os profissionais já levam essa responsabilidade muito a sério, mas cabe aos pesquisadores e à liderança organizacional fornecer-lhes tempo, recursos e estrutura que lhes permitam cumprir os compromissos que sentem profundamente com os indivíduos com DI e suas famílias.

O planeamento do futuro deve estar centrado na pessoa, a voz das pessoas com DI é crucial. No futuro é necessário examinar como as pessoas com DI participam no planeamento do seu futuro (Lee & Burke, 2020).

A família desempenha um papel de grande importância para manter e alcançar condições de satisfação e bem-estar na vida das pessoas com algum tipo de deficiência. Quando a família não corresponde aos interesses e às necessidades da pessoa com deficiência isso reproduz-se negativamente através de superproteção, dependência e pouco estímulo à autodeterminação e inclusão da pessoa com deficiência nos diferentes contextos, limitando o seu desenvolvimento pleno (Verdugo et al., 2020).

Tendo em conta Hayar (2015) no caso das pessoas com DI, a presença de um cuidador pode ser necessária ao longo de todo o percurso de vida, sendo que aquele que recebe os cuidados e o cuidador vão envelhecer juntos. Esses cuidados permanentes e prolongados tornam-se cada vez mais difíceis de serem executados, porque com o passar dos anos o cuidador informal também envelhece e vivência desgaste físico e emocional. Estes cuidados, que fazem parte da rotina dos cuidadores, são muitas vezes tarefas pesadas do ponto de vista físico, mas também emocional, visto que estão muitas vezes associadas a dias desgastantes e noites mal dormidas.

Os indivíduos com DI precisam de cuidados mais intensivos relacionados com seu nível de dependência e, a maioria, ao longo de toda a sua vida. Consequentemente, os cuidadores enfrentam maiores níveis de “*Caregiving burden*”, associados a um declínio da saúde, fadiga física, limitação ao nível de interação social com a existência de menos oportunidades, fardo económico, mas também condições adversas para a sua saúde mental, como altos níveis de stress, depressão, insegurança, entre outros. De acordo com Buhse (conforme citado em Nam & Park, 2017) “*Caregiving burden*” tem sido definido por um tipo de stress ou tensão que os cuidadores experienciam relacionado com os problemas e desafios com que se deparam, como resultado da prestação do cuidado. O *Caregiving burden* varia de acordo com as características das pessoas com DI e dos próprios cuidadores logo, as instituições e serviços, no sentido de o diminuir deverão focar-se nestas características (Nam & Park, 2017).

A preocupação e o medo que os pais cuidadores apresentam em relação ao futuro dos seus filhos com DI nem sempre é um fator positivo para um envelhecimento saudável, porque acaba

frequentemente por reduzir as oportunidades de planejar e preparar a nova fase de vida, muitos “nem querem pensar nisso” (Chavarria, 2017). Contudo, para o bem-estar dos seus filhos os cuidadores informais, pais e restante rede familiar devem ser empoderados para fazerem planos e fazerem escolhas informadas, no sentido de reduzir o stress a que as famílias e as pessoas com deficiência Intelectual estão sujeitas e deste modo aumentar o bem-estar de todos (Boyer, 2000).

De acordo com a investigação cabe à mãe o papel como principais cuidadoras de seus filhos que, quando idosos, apresentam saúde física e mental diminuída. Soma-se a isso o medo pelo futuro da pessoa com deficiência – onde, como e com quem viverá – e a redução das redes de apoio social à medida que esse membro envelhece (Verdugo et al., 2009).

As redes de apoio têm um papel especial para as pessoas com deficiência intelectual que necessitam de apoio intensivo, principalmente ao nível na navegação e determinação dos serviços de apoio de que podem necessitar. Por sistemas e redes de apoio entende-se as relações que um indivíduo desenvolve com os seus familiares, amigos, vizinhos ou outras pessoas de confiança que fornecem o apoio de que uma pessoa necessita para a tomada de decisões ou atividades diárias, a fim de que a pessoa possa exercer o direito de viver de forma independente e de ser incluída na comunidade (United Nations [UN], 2022).

O papel das redes sociais das famílias no acesso a recursos de bem-estar é determinante, sendo que as famílias têm um papel de apoio emocional e instrumental ao longo do tempo que não se encontra em outro tipo de relações (Portugal, 2011, conforme citado em Guadalupe et al., 2016).

Os irmãos são provavelmente aqueles que se irão envolver no suporte ao envelhecimento da pessoa com DI e dos seus pais. À medida que as pessoas com DI vão envelhecendo vão continuar a depender dos cuidados dos familiares e os irmãos vão sendo chamados a assumir esse papel. Mesmo quando os irmãos assumem o papel de cuidadores, muitos deles apercebem-se da necessidade de planejar o futuro dos seus irmãos, quando estes já não o poderão providenciar. Expressão preocupações semelhantes aos dos seus pais, nomeadamente preocupações associadas com o declínio funcional associado ao envelhecimento, mas também preocupações financeiras (Coyle et al., 2014).

Cada família é semelhante às demais em vários aspetos, mas torna-se única em muitos outros. Deverá ter em conta vários aspetos como a idade dos seus membros, situação laboral e académica, condições de habitação e local onde habitam, seus rendimentos e gastos, serviços a que têm acesso e outras possibilidades e combinações. Se a estas variáveis adicionarmos o facto que todos os membros de uma família se influenciam mutuamente, não se pode duvidar que cada família é única e tem necessidades, recursos e forças que são muito importantes (Garcia et al., 2019).

O Apoio Informal, dos vários membros da família, contribui beneficentemente em termos de partilha da responsabilidade pela prestação de cuidados, prestação de cuidados de repouso, benefícios

financeiros e apoio emocional ao cuidador. O apoio formal das instituições também é benéfico e pode ajudar a sustentar o cuidador informal. Este sistema de apoio bifurcado – incluindo componentes formais e informais – é relatado pelos cuidadores irmãos como essencial (Coyle et al., 2014).

Os Estados devem reconhecer a existência dos cuidadores informais e garantir que as comunidades e famílias sejam treinadas e apoiadas para a prestação de apoio que respeite as escolhas, a vontade e as preferências das pessoas com deficiência. As pessoas com deficiência devem ter acesso a um vasto leque de opções de apoio, quer desejem ou não que este apoio seja prestado pelas suas famílias ou comunidades (UN, 2022).

O cuidar pressupõe uma interação entre o cuidador e quem é cuidado, subentendendo uma tarefa de afeto, respeito, persistência e dedicação. Existem dois tipos de cuidadores: formais e informais. Os cuidados formais são cuidados remunerados que se processam numa estrutura e realizados por indivíduos que exercem essa função num enquadramento sujeito a regras e a exigências profissionais. Os cuidados informais distinguem-se dos formais, por serem cuidados não sujeitos a remuneração e se basearem na relação interpessoal (Romão et al., 2008).

Vários autores são concordantes no que diz respeito à importância de um plano de vida traçado precocemente que equilibre as necessidades e os desejos da pessoa adulta com DI e da sua família. Apesar de, ao nível do plano dos desejos, ser expressa a vontade de continuar na sua casa e comunidade, as expectativas passam muitas vezes pelo cuidado através de uma resposta institucional (Guadalupe et al., 2016.).

A par da família a relevância dos vínculos no contexto das redes formais é fulcral para esta população (Asselt-Goverts et al., 2015 conforme citado em Guadalupe et al., 2016). A procura do cuidador formal pode surgir como resposta aos cuidadores informais. O cuidador deverá assegurar à pessoa idosa com Deficiência Intelectual e aos seus familiares conforto emocional e físico através de uma construção de relação entre ambos, sendo necessário diálogo, troca de informações, definições de responsabilidades e estabelecimento de contratos. Deste modo deverão receber o apoio necessário, respeitando as diferenças e necessidades específicas da pessoa com Deficiência Intelectual que está a envelhecer (Carvalho, 2015).

No âmbito dos cuidados formais, a partir de inquietações sobre a forma como os cuidados diários às pessoas dependentes e mais vulneráveis estavam a ser prestados, em 1979 Yves Gineste e Rosette Marescotti desenvolveram a Metodologia de Cuidado Humanidade (MCH) . A Humanidade é o conjunto de comportamentos que fazem com que as pessoas se sintam pertencentes à espécie humana e reconheçam o outro ser humano como pertencente à mesma espécie (Henriques et al., 2019). Em Portugal os primeiros estudos, relativos a esta metodologia surgiram em 2008 (Melo et al., 2017).

Em Portugal, a nível de serviços destinados a pessoas com deficiência estão referenciadas várias respostas de apoio social, cujos objetivos visam promover a valorização pessoal, o desenvolvimento de autoestima e de autonomia e a integração social da pessoa com deficiência. As pessoas que beneficiam deste tipo de apoios pagam um valor pelo serviço prestado – participação familiar – o qual é calculado com base nos rendimentos da família. Para a população com adulta com DI existem as seguintes respostas: Centro de atendimento, acompanhamento e reabilitação social; Apoio domiciliário; Centro de atividades e capacitação para a inclusão (anteriores Centro de atividades ocupacionais); Acolhimento familiar; Estabelecimentos residenciais com duas modalidades (Lar residencial e Residências de Autonomização e Inclusão (anteriores Residências Autónomas)); e Transporte de pessoas (disponível apenas nos distritos de Lisboa e Porto) (Instituto da Segurança Social [ISS], 2022).

Para além das respostas sociais mencionadas anteriormente, pelo ISS, existem outras, nomeadamente:

Centros de Apoio à Vida Independente CAVI – Através dos CAVI, pelo Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI), Decreto-lei n.º 129/2017, constitui-se como instrumento basilar de garantia, às pessoas com deficiência ou incapacidade, de condições de acesso para o exercício dos seus direitos de cidadania, e para participação nos diversos contextos de vida, em igualdade com os e as demais cidadãos e cidadãs (Instituto Nacional para a Reabilitação [INR], 2022).

Residências pais e filhos - sistema alternativo de residência que colmata as necessidades dos filhos com DI e dos pais, sistema este que está a começar a ser implementado em Espanha (Aguileta et al., 2008).

Embora não seja vocacionado para a pessoa com DI, também há a hipótese do acolhimento em Estrutura residencial para pessoas idosas (ERPI) que visa o alojamento coletivo, temporário ou permanente, para pessoas idosas (Instituto da Segurança Social [ISS], 2017).

Capítulo 2: Quadro Teórico/analítico

2.1 Direitos Humanos

Adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (resolução 217 A III) em 10 de dezembro de 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, considera que o reconhecimento da dignidade humana é inerente a todos os membros da família humana e os seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo (Organização das Nações Unidas [ONU] 1948).

Os direitos humanos aplicam-se ao quotidiano diário das nações e das comunidades e estão promulgados pela Organização das Nações Unidas (ONU), que confirmam os direitos a minorias e a grupos desfavorecidos.

Envelhecer em segurança, com dignidade e continuar a participar na sociedade são direitos preconizados pela ONU e devem ser respeitados. Para que o envelhecimento seja uma experiência positiva, a pessoa idosa deverá ter acesso aos mais variados serviços como a saúde, segurança e participação social (Hayar, 2015).

Numa primeira fase, anterior à convenção dos direitos da pessoa com deficiência, foi elaborada e publicada a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes Mentais (Organização das Nações Unidas [ONU], 1971) que surgiu da necessidade de ajudar as pessoas com deficiência mental a desenvolver as suas potencialidades nas mais variadas áreas de atividade e de promover a sua integração, na sociedade.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) constitui um marco na garantia e promoção dos direitos humanos de todos os cidadãos e em particular das pessoas com deficiência. É um instrumento multilateral celebrado na Organização das Nações Unidas, tendo sido concluída a 13 de dezembro de 2006 na cidade de Nova Iorque. Foi assinada por Portugal em 30 de março de 2007, tendo o seu início de vigência relativamente a Portugal a 23 de outubro de 2009 (Ministério Público de Portugal [MP], 2022).

Na CDPD, no seu Artigo 1.º, o objeto da mesma: *“promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente”*. É definido também o conceito de pessoa com deficiência: *“As pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros.”*

Ver a pessoa com deficiência numa perspetiva limitante por natureza é fundamentada por vários preconceitos que acabam por afetar todas as pessoas com deficiência, porque pressupõem que estas têm limitações incapacitantes em todas as vertentes da sua vida, de modo que as suas capacidades

são suprimidas por um discurso discriminatório. O Capacitismo é a forma de discriminação e preconceito contra a pessoa com deficiência no sentido das pessoas com deficiência não ser capazes, pelo facto de terem uma deficiência (Marchesan & Carpenedo, 2021).

Uma intervenção baseada nos Direitos Humanos muda o foco da intervenção, passando de uma intervenção baseada nas necessidades, para uma intervenção baseada nos direitos humanos. Numa intervenção baseada nas necessidades, há a rotulagem das pessoas com merecedoras ou não merecedoras da assistência, atribuindo comportamentos pessoais como a causa da marginalização e consequentemente restringir o tipo de ajuda oferecida. Este julgamento é baseado nos valores dos profissionais e nos decisores políticos e não refletem, necessariamente, os valores e as escolhas das pessoas com quem se está a trabalhar. Por exemplo: o tipo de serviços que uma pessoa com o diagnóstico de um problema de ordem mental recebe é frequentemente decidido pelas autoridades, ou de acordo com determinadas orientações com base no melhor interesse da pessoa, assumindo que a pessoa com um problema de ordem mental é incapaz de fazer escolhas, ou pelo menos não fazer boas escolhas. A determinação do sucesso da intervenção será levada em conta pelo representante legal da pessoa e pode omitir, da pessoa que é o sujeito de intervenção, os objetivos e a avaliação do bem-estar (Maschi, 2016).

Um aspeto fulcral, na intervenção baseada nos direitos humanos, é o direito de todos participarem nos processos de decisão, especialmente pessoas pertencentes a grupos vulneráveis que são afetados pelas decisões tomadas. Na convenção dos direitos das pessoas com deficiência, no seu preâmbulo diz que cabe ao Estado “corrigir a profunda desvantagem social das pessoas com deficiência e deverá promover a sua participação civil, política, económica, social e cultural com igualdade de oportunidades”. Este tipo de intervenção deve reconhecer os princípios dos direitos humanos: a igualdade de cada indivíduo como ser humano, a dignidade e os direitos de autodeterminação, paz e segurança. O respeito por todos os direitos humanos são as fundações para se alcançar o bem-estar para todas as pessoas. (Maschi, 2016) O ponto c) do preâmbulo da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Organização das Nações Unidas [ONU], 2016) reforça a necessidade de *“Reafirmando a universalidade, indivisibilidade, interdependência e correlação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais e a necessidade de garantir às pessoas com deficiência o seu pleno gozo sem serem alvo de discriminação”* e *“Reconhecendo a necessidade de promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas com deficiência, incluindo aquelas que desejam um apoio mais intenso”*.

Os Estados deverão intervir no sentido de combater a discriminação, a segregação, o isolamento e outras formas de maus-tratos infligidos às pessoas com deficiência que vivem institucionalizadas, incluindo também as pessoas idosas com deficiência. Algumas pessoas com deficiência podem preferir

receber apoio de um familiar, como complemento ou alternativa à institucionalização. Sempre que uma pessoa opte por receber apoio de familiares, os Estados devem assegurar que estes tenham acesso a assistência financeira, social e de outra natureza adequada para desempenharem o seu papel de apoio. O apoio aos membros da família nunca deve incluir qualquer forma de colocação a curto ou longo prazo de pessoas com deficiência, incluindo idosos com deficiência mesmo aqueles com demência, numa instituição e deve permitir que as pessoas com deficiência realizem o seu direito a viver de forma independente e a serem incluídas na comunidade (UN, 2022).

Numa intervenção com base nos Direitos Humanos, a capacitação da pessoa com deficiência, através do apoio entre pares e da autodefesa, deve estar disponível para incentivar a sua autodeterminação, como os utilizadores de serviços. O acesso a estes deve ser isento de discriminação e estes não devem ser condicionado, independente da "gravidade" da deficiência ou percepção da intensidade dos requisitos de apoio. Todas as pessoas com deficiência devem ter acesso a uma variedade de serviços acessíveis, a preços comportáveis e de elevada qualidade em domínios como a mobilidade pessoal, a acessibilidade, a comunicação, os cuidados de saúde, a vida familiar, a participação na vida política e pública, a habitação, a proteção social e a participação na vida cultural, desportiva, de lazer e comunitária (UN, 2022).

Numa abordagem focada nos direitos humanos deve-se reconhecer as pessoas não só como beneficiárias, mas também com ativistas e detentores de direitos. Isso implica deveres, e deveres implica ter responsabilidades. Para tal é necessário identificar a raiz da causa do problema social e empoderar os detentores dos direitos para perceberem e possivelmente, reclamar os seus direitos. Perante as leis internacionais é o Estado quem tem o principal dever de defender os direitos de todos os cidadãos que vivem sob a sua alçada. Relacionando o Serviço Social com a prática dos instrumentos internacionais, obriga a que o Serviço Social olhe para além das responsabilidades governamentais do seu país e deve de empoderar a população com quem trabalha para que a sua voz seja ouvida e os seus direitos cumpridos (Maschi, 2016).

As pessoas devem ser as protagonistas em todas as decisões que lhes dizem respeito, passar de ser um sujeito de intervenção para um sujeito de ação. É também importante o esforço e motivação da pessoa de ação para ultrapassar a situação em que vive e ver os seus direitos conquistados e sair da passividade e da resignação (Robertis, 2018).

Na mesma ordem de pensamento, os profissionais deverão procurar a transformação das condições de vida com aqueles com quem trabalha. Os direitos humanos, através da Declaração Universal dos Direitos Humanos, no caso das pessoas com deficiência a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, leis nacionais e escolhas pessoais dos sujeitos de intervenção, são as orientações éticas, opções teóricas e ferramentas operatórias do Serviço Social (Robertis, 2018).

Tendo em conta Robertis (2018), o Serviço Social tem o compromisso com o ideal de justiça social, melhorar o bem-estar e os direitos das pessoas, dos grupos e coletividades e também lutar contra as atitudes e políticas e acreditam que fomentam desigualdades e conflitos sociais e por uma redistribuição mais igualitária da riqueza, liberdade e a autonomia, promover a igualdade entre todos, com relações sociais harmoniosas e construtivas.

2.2 Qualidade de Vida

Com o reconhecimento internacional da CDPD, o modelo da qualidade de vida integra os valores da equidade, empoderamento, autodeterminação e inclusão, que se centram na individualidade de cada pessoa e servem para orienta as mudanças que deverão ocorrer nos serviços, dos apoios e avaliação dos resultados das organizações sociais (Gomez, Verdugo e Arias, 2010 conforme citado em (Verdugo et al., 2020).

Com o aumento da esperança de vida das pessoas com DI juntamente com o envelhecimento dos seus principais cuidadores, os pais, é por vezes difícil distinguir quem é que cuida de quem. Deste modo, as obrigações aumentam e a exigência física e emocional aumenta podendo comprometer a qualidade de vida das famílias. O envelhecimento das pessoas com Deficiência Intelectual e dos seus cuidadores informais, conduz a situações em que toda a família precisa de se adaptar no sentido de manter uma boa qualidade de vida de todos (Aguilella et al., 2008).

A origem do termo qualidade de vida familiar (QVF) remota ao final do século passado conceptualiza-se, de acordo com o estudo de Zuna et al. em 2009 (citado em Verdugo et al., 2020) é um estado dinâmico de bem-estar da família, que se define como uma forma coletiva e subjetiva e que é valorizado pelos seus membros, em que há interação entre as necessidades individuais e familiares. As famílias só podem experimentar QVF depois de estarem satisfeitas necessidades básicas e deste modo, disfrutem de uma vida familiar conjunta (Verdugo et al., 2020).

A qualidade de vida (QV) da pessoa com deficiência vai depender da qualidade de vida da sua família. A qualidade de vida configura-se como um marco conceptual pertinente e atualizado, para o desenvolvimento de práticas profissionais que garantem o bom funcionamento da família no seu lugar na comunidade, uma vez que este tipo de prática dá suporte a um desenvolvimento integral de todos os seus membros e por sua vez contribui para a estabilidade das sociedades (Schlebusch et al., 2017).

O principal modelo de CVF foi desenvolvido em *Beach Center on Disabilities* da Universidade do Kansas nos Estados Unidos da América (EUA) e desenvolve-se em torno de 5 dimensões: interação familiar; papel parental; bem-estar emocional; bem-estar físico e material e apoios relacionados com os apoios à pessoa com deficiência. As dimensões e indicadores deste modelo baseiam-se nas análises das opiniões familiares referem-se a características específicas de bem-estar dos membros da família

e da qualidade das suas interações e das relações que embelecem entre si e com os recursos sociais (Verdugo et al., 2020).

A avaliação da CVF, centrada nas necessidades sentidas pelos diferentes membros da família, vem facilitar a planificação de recursos e de políticas sociais orientadas para as famílias com pessoas com DI (Aguilella et al., 2008).

É necessário que as pessoas com DI e os seus cuidadores informais tenham condições que lhes permitam fazer escolhas para construir e/ou reconstruir o seu projeto de vida, assentes em princípios de cidadania que incluem a sua participação em igualdade de oportunidades com os demais. É necessária a criação de respostas sociais inovadoras e diferenciadas, que envolvam a mobilização das famílias como principais parceiros e dinamizem redes sociais que promovam a socialização (Peralta, 2013).

Através do trabalho conjunto entre as famílias e os profissionais, no sentido de se alcançar um resultado positivo e contribuindo, deste modo, para uma CVF da família e da pessoa com DI. Os profissionais deverão colocar ao serviço das famílias o conhecimento mais atualizado e completo baseado na evidencia científica, que lhe permita tomar as decisões mais acertadas sobre os assuntos mais significativos e importante da sua vida (Córdoba, 2017).

A qualidade de vida (QV) deverá ser encarada como mecanismo de garantia para o planeamento e execução de processos assistenciais abrangentes e diversificados para as pessoas com DI, esses agentes de apoio também devem ser capacitados no reconhecimento e atenção oportuna às necessidades individuais de apoio desse grupo populacional, uma vez que, muitas vezes, esses profissionais se limitam a observar indicadores objetivos para a determinação dos apoios ou suportes que necessitam de crianças e adolescentes nesta condição (Luna et al., 2021).

Capítulo 3: Métodos

3.1 Campo empírico, universo e amostra

O campo empírico desta dissertação foram três Centros de Atividades de Capacitação para a Inclusão (CACI) de uma IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social – vocacionada, primordialmente para a área da deficiência intelectual, que dá apoio a população proveniente de dois concelhos da Península de Setúbal. O universo deste estudo são os cuidadores informais de adultos portadores de deficiência intelectual, provenientes do campo empírico.

A amostragem (seleção da amostra) foi não probabilista intencional, ou seja, cada elemento da população não teve a mesma probabilidade de ser escolhido para a amostra, sendo intencional, na medida em que foram definidos critérios na sua constituição (Fortin, 1999). A amostra é composta por oito cuidadores informais provenientes de agregados familiares diferentes (famílias numerosas, famílias monoparentais, famílias reconstruídas), com condições socioeconómicas distintas e que habitam em zonas urbanas e rurais. No processo de amostragem foram envolvidas as direções técnicas de três diferentes CACI, para deste modo se obter uma amostra mais diversificada e consequentemente tentar obter informação mais rica e representativa desta população.

No que diz respeito à dimensão da amostra, esta foi influenciada pela acessibilidade e disponibilidade dos cuidadores informais em participar neste trabalho, pelo horizonte temporal disponível e também, porque se considerou que a informação recolhida estava a ser representativa da população alvo, visto que muitas das considerações estavam a ser semelhantes entre os diferentes agregados familiares.

3.2 Lógica e estratégia de investigação

A investigação em Ciências Sociais e Humanas é:

Uma atividade de natureza cognitiva que consiste num processo sistemático, flexível e objetivo de indagação e que contribui para explicar e compreender os fenómenos sociais. É através da investigação que se reflete e problematizam os problemas nascidos na prática, que se suscita o debate e se edificam as ideias inovadoras. (Coutinho, 2014, p.5)

Tendo em conta o objetivo geral deste trabalho, a investigação segue uma estratégia qualitativa com uma lógica indutiva, uma vez que pretende compreender melhor, saber quais são as intenções, as ideias das pessoas intervenientes no processo e assim a construção da teoria se processe (Coutinho, 2014). Numa perspetiva indutiva, pretende-se recolher informação detalhada sobre os cuidadores informais, separar essas informações em categorias que são comparadas com a literatura existente sobre o assunto (Creswell et al., 2007).

De acordo com estudo de Hollis de 1994 (citado em Croley , 2022) uma abordagem qualitativa pretende compreender e interpretar um fenómeno, como ele é vivido, interpretado e compreendido, através das pessoas e da sua vida. Ao contrário da abordagem quantitativa que pretende explicar o fenómeno maioritariamente pela sua frequência e microanalítico e comprovar teorias pré-existentes.

A investigação não recai sobre os comportamentos do objeto de estudo, mas sim nas suas intenções, ou seja, o presente trabalho pretende investigar ideias, descobrir significados, a partir das perspectivas dos atores intervenientes no processo (Coutinho, 2014).

Neste trabalho pretendo aumentar o conhecimento no sentido de entender como estas pessoas sentem as suas necessidades, quais as suas expectativas, como se posicionam e não quantos se posicionam perante determinada situação. E deste modo, dar voz aos participantes deste estudo com o garante que os resultados sejam fundamentados pelas experiências dos participantes (Croley, 2022).

3.3 Técnica(s) de recolha de dados

A entrevista semiestruturada foi a técnica de recolha de dados escolhida, com vista a obter informações sobre o modo como os cuidadores informais pensam, do modo mais preciso possível, com o objetivo de produzir informação.

Para tal foi necessário criar uma atmosfera favorável para o entrevistado, foi dado a escolher aos entrevistados o local onde seria realizada a entrevista (houve entrevistas realizadas nos CACI que o utente frequenta diariamente, em outros CACI mais favoráveis para o entrevistado por serem mais perto do local de trabalho, e em casa do entrevistado por estes morarem em locais mais afastados da cidade) no sentido destes se sentirem mais confortáveis. As perguntas foram feitas de modo a não influenciar a resposta do entrevistado, para que não houvesse distorção do seu ponto de vista. A entrevistadora tentou manter uma postura amigável, contudo mantendo uma distância pessoal, respeitosa, procurando que os entrevistados sentissem as suas opiniões aceites e livres de julgamentos (Croley, 2022).

Numa entrevista semiestruturada o entrevistador deve ter uma atitude encorajadora e confortável, para que consiga uma resposta que exprima a verdadeira opinião do entrevistado, mantendo uma posição de interesse e empatia pelo que está a ouvir com um tom de voz sério e respeitoso. A entrevista deve ser planeada com cuidado para que através da análise da mesma se consiga aprender o mais possível sobre o assunto que não é o nosso, saber como é que as pessoas pensam e se organizam face a uma determinada circunstância (Weiss, 1994).

O áudio das entrevistas foi gravado, com o conhecimento e consentimento dos entrevistados e posteriormente foram transcritos com a maior brevidade possível, para que a transcrição fosse o mais fiável à conversa tida.

3.4 Técnica de análise dos dados

Após a transcrição das entrevistas seguiu-se a análise do conteúdo das mesmas. De acordo com Coutinho (2014) a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas que permitem a análise de forma sistemática dos materiais textuais, no caso deste estudo as entrevistas. De acordo com estudos de Krippendorff de 1980 e Myres de 1997 (citados em Coutinho, 2014) o investigador pela análise de dados, procura estruturas e regularidades e faz inferências com base nessas regularidades. Para tal, com base no estado de arte e no enquadramento teórico, foram criadas dimensões e indicadores que permitiram a análise do conteúdo das entrevistas.

A técnica de análise de dados foi operacionalizada com o recurso ao programa informático MAXQDA 2022. O MAXQDA é um software para a análise de dados qualitativo e pertencente à família dos CAQDAS – Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software (Rädiker & Kuckartz, 2020).

Com base nas dimensões e indicadores foram criados códigos e subcódigos e procedeu-se à codificação dos diferentes documentos (entrevistas) para a posterior análise dos mesmos com o recurso ao MAXQDA. No decorrer do processo de codificação das diferentes entrevistas sentiu-se a necessidade de criar anotações e novas categorias que foram uma mais-valia no processo de análise.

Na fase de análise dos dados foram utilizados vários instrumentos do MAXQDA, como a lista de codificações, onde todos os segmentos associados ao código e subcódigo selecionado ficaram agrupados e ferramentas visuais que permitiram, visualmente, perceber melhor o que foi dito sobre cada código e o modo como os diferentes códigos interagiram entre si.

3.5 Dificuldades e limitações

As principais dificuldades e limitações neste processo foram a escassez de produção científica neste tema, principalmente em Portugal e em português e a inexperiência da aluna, enquanto investigadora.

3.6. Aspetos éticos

Esta dissertação foi desenvolvida no respeito dos padrões éticos presentes no Código de Conduta Ética na Investigação ISCTE-IUL, com o respeito pelos seus princípios gerais da responsabilidade, honestidade, fiabilidade e rigor, objetividade e integridade. Relativamente à responsabilidade, no que diz respeito ao seu impacto nos participantes foi respeitada a sua autodeterminação, sempre com a intenção de não causar danos; na sociedade, por considerar este tema muito significativo, principalmente para a comunidade da população alvo; e no ambiente promovendo a gestão sustentável dos recursos utilizados (ISCTE-IUL, 2016).

A todos os entrevistados foi dado o consentimento informado, que foi lido e assinado. (em anexo).

Capítulo 4: Análise e discussão dos resultados

4.1. Caracterização dos cuidadores informais

Nº Entre.	Idade do cuidador principal	Género	Relação com a pessoa com DI	Profissão	Composição do agregado familiar	Rede de suporte informal
1	68	Feminino	Mãe	Reformada	Mãe, pai e pessoa com DI	3 irmãos da pessoa com DI
2	60	Feminino	Mãe	Empregada de lavandaria	Mãe, pessoa com DI e irmão mais novo (24)	Não tem fora do agregado familiar
3	55	Feminino	Mãe	Professora de educação física	Mãe, padrasto, 2 irmãos e 2 filhos do padrasto (entre os 19 e os 25 anos)	Tia e o pai da pessoa com DI
4	56	Feminino	Mãe	Empregada de escritório	Mãe, pai, pessoa com DI e irmã gémea com paralisia cerebral	O irmão da pessoa com DI
5	59	Feminino	Mãe	Empregada fabril	Mãe, padrasto e pessoa com DI	Tia e sobrinha da pessoa com DI e os filhos do padrasto
6	45	Feminino	Mãe	Professora	Mãe, padrasto, pessoa com DI e irmã mais nova (17 anos)	Não tem fora do agregado familiar
7	56	Feminino	Irmã	Educadora de infância	Mãe, pessoa com DI, irmã (cuidadora), cunhado, sogra da irmã, 2 sobrinhos (15 e 12 anos)	Não tem fora do agregado familiar
8	64	Feminino	Mãe	Administrativa	Mãe e pessoa com DI	Não tem

Foram realizadas oito entrevistas a cinco mães, dois casais (mãe e padrasto) e uma irmã que já é a principal cuidadora do irmão com DI.

Dos oito agregados familiares, todos consideram que têm as condições necessárias de habitação. Dois habitam em zona rural, mas as suas habitações são muito próximas e acessíveis a zonas urbanas.

Duas famílias são monoparentais sendo que uma delas menciona ter dificuldades económicas, visto ser o único membro do agregado familiar com rendimentos do trabalho.

Três das famílias são reconstruídas e as mães voltaram a casar (duas depois do divórcio, uma depois de enviudar).

Dos progenitores que se divorciaram, que foram quatro, apenas uma pessoa com DI continua a ter contacto com o pai.

Estes dados estão de acordo com Verdugo et al. (2009) onde refere que cabe à mãe o papel de principal cuidadora das pessoas com DI. Neste trabalho foram realizadas oito entrevistas, onde sete das entrevistadas eram mães e uma irmã. Apenas em duas entrevistas estiveram presentes padrastos, sendo que apenas num dos casos este teve um papel mais ativo, sendo o papel de principal cuidador ocupado por uma mulher, o que está de acordo com a bibliografia estudada, no que diz respeito ao perfil do cuidador informal.

No que diz respeito à existência de rede de suporte apenas três consideram ter suporte para além do agregado familiar (um – irmãos já emancipados com vida autónoma e dois consideram suporte irmãos dos cuidadores, os tios da pessoa com DI). As duas famílias monoparentais sentem que não têm qualquer rede de suporte informal.

No caso das pessoas com DI com irmãos, os cuidadores consideram que estes poderão vir a ser um suporte no futuro, mas atualmente não, por estes serem muito novos ou por já não fazerem parte do agregado familiar.

Num dos agregados já é a irmã a cuidadora, logo o suporte para a pessoa com DI. Estes resultados vão ao encontro dos mencionados por Coyler et al. (2014) onde referem que são os irmãos que vão sendo chamados a assumir o papel de cuidadores à medida que os pais cuidadores das pessoas com DI vão envelhecendo, passando a ser os cuidadores dos pais e dos irmãos, como já acontece no caso da entrevista 7.

Nas famílias entrevistadas, os irmãos das pessoas com DI são sempre tidos em conta para futuros cuidadores dos seus irmãos, tendo o apoio formal de retaguarda, durante o dia ou mesmo como opção de lar.

4.2. Caracterização da pessoa com DI

As oito pessoas com DI, provenientes das 8 entrevistas a cuidadores informais, têm idades compreendidas entre os 20 e os 52 anos de idade, quatro do sexo feminino e quatro do sexo masculino.

Segundo a opinião dos cuidadores informais, seis das pessoas com DI são tidas como completamente dependentes, apenas dois conseguem realizar as suas atividades de higiene pessoal sozinho e apenas um consegue ter autonomia em deslocações em percursos conhecidos, a pé ou de transportes públicos. No decorrer das várias entrevistas e no estudo das mesmas, os cuidadores, com a exceção da cuidadora que é irmã, durante o seu discurso veem os seus filhos como “eternas crianças” e não como adultos e provavelmente consideram-nos mais dependentes do que na realidade o são.

4.3. Planeamento Futuro

4.3.1. Sentimentos dos cuidadores

No que diz respeito aos sentimentos dos cuidadores face ao futuro os entrevistados mostram-se muito preocupados.

“É saber se o B fica em condições de ter apoio, se... se..., nem é preciso no sentido do envelhecer... Se eu morrer como é que fica o B???? não é? Como é que o meu marido consegue trabalhar e dar apoio ao B? O certo é... Nós temos a consciência que se um de nós falhar, não vamos conseguir estar... não vamos conseguir porque somos só nós os dois, não temos qualquer suporte familiar... O B tem de ser institucionalizado automaticamente a tempo inteiro... Como vai ser até ele ir, até se encontrar uma resposta?” (Entrevista 6)

“Tenho receio do futuro.” (Entrevista 1)

Quando questionados, mesmo que respondam que não estão muito preocupados, há sempre preocupação, às vezes associada a um sentimento de impotência

“Se acontecer alguma coisa de mal, não posso fazer nada, porque já não vou cá estar... tenho de deixar os laços.” (Entrevista 3)

Ao longo dos discursos nota-se essa preocupação traduzida quase sempre em lágrimas, no decurso da entrevista, demonstrando os entrevistados um grande sofrimento.

Os cuidadores mostram muito receio de perderem competências em cuidar, por causa do natural envelhecimento, mas também por causas como doenças súbitas ou acidentes.

“(...) quando estava a ajudar a C, ajoelhei-me, ela pôs a mão no ombro e pensei: tu com 90 anos e ela com 70... como é que vai ser?” (Entrevista 3)

“Muito preocupada, muito assustada (...) Assusta-me imenso (...) Às vezes nem quero pensar” (Entrevista 2)

“Eu às vezes começo a pensar se eu algum dia tenho algum problema e fico acamada, por exemplo com um AVC ou situações dessas, e causa-me muita preocupação.” (Entrevista 8)

Também lhes causa sofrimento a incerteza no futuro no que diz respeito à existência de resposta para apoiarem os seus filhos com DI e os irmãos que ficarão como principais cuidadores, e quando o

cuidado deixar de ser prestado por eles, se será feito com a qualidade que desejam e com que sempre cuidaram dos seus filhos.

“É complicado, porque não vemos grande futuro, soluções de futuro para estas crianças, para esta comunidade, é complicado...” (Entrevista 4).

“A mãe sente-se muito preocupada, mas fala tu. Ela tem o medo se faltar o que vai acontecer.” (Entrevista 5).

“Medo que a C possa deixar de ter a qualidade de vida que deve de ter, que deixe de ter o espaço que tem neste momento e é disso que conversamos entre nós” (Entrevista 3)

De acordo com o modelo de QVF da Universidade de Kansas no Estados Unidos (verdugo et al., 2020) a dimensão da QVF do bem-estar emocional, pelo estudo das entrevistas, não está assegurada a estes cuidadores. A preocupação e insegurança com a qualidade de vida futura da pessoa com DI é uma grande fonte de ansiedade para os cuidadores, o que coloca em causa o seu bem-estar emocional e, conseqüentemente, a QVF e a QV da pessoa com DI, que depende da qualidade de vida da sua família (Schlebusch et al., 2017).

Da análise das entrevistas, a dedicação para com a pessoa com DI pode desequilibrar as necessidades individuais de cada membro individual da família.

“Sinto-me no meio, porque tenho a minha mãe, o meu irmão, a minha sogra e também os meus filhos. Dar resposta a tudo, aos mais novos e aos mais velhos, cada um com as suas características, com as suas necessidades, não é fácil... acho que tem sido muito bom a coesão que temos tido enquanto família, casal e filhos, e conseguimos organizar de maneira a conseguirmos responder a tudo. Mas sim, cada vez mais difícil.” (Entrevista 7).

De acordo com dados da investigação, nomeadamente dados de investigação (Verdugo et al., 2020) a incerteza do futuro e o grande foco dado às necessidades da pessoa com DI, possivelmente em detrimento de outros membros do agregado familiar, tem impacto negativo na qualidade de vida familiar, uma vez que, enquanto cuidadores, não vêm as suas necessidades satisfeitas de modo a conseguirem disfrutar de uma vida familiar conjunta.

4.3.2. O Plano futuro

No que diz respeito ao plano futuro, nesta investigação foram trabalhadas as seguintes dimensões: plano residencial, identificação do próximo cuidador principal, planeamento financeiro e cuidado diário. Quatro das cinco dimensões do plano futuro de acordo com McCallion & Ferreti (2021) não tendo sido abordada a dimensão médica e de fim de vida.

Todos os entrevistados mostram que esse planeamento já está feito. Apenas uma entrevistada respondeu que não tinha nada muito planeado. Contudo, ao longo das reflexões que foi feito ao longo da entrevista acabou por concluir:

“Quando digo que não há planeamento, agora é que... se calhar já há planeamento, pronto.”
(Entrevista 3)

Esta hesitação em assumir que tem o futuro planeado deverá estar ligada ao stress do planeamento e de ser confrontada com essa necessidade.

“Não estou preocupada no sentido de me tirar noites de sono, mas é um assunto que penso e falo diariamente. Se não é diariamente é semanalmente, ou com o meu companheiro ou com o pai da C.”
(Entrevista 3).

Da análise das entrevistas, o plano futuro feito pelas famílias passa por um apoio bifurcado, onde o apoio formal das instituições é benéfico e pode ajudar a suportar o apoio informal. Estes dados vão de acordo com estudo realizado a irmãos cuidadores de pessoas com DI de Coyle et al., (2014). Os cuidadores, embora se apoiem nos irmãos para dar continuidade à missão de cuidar da pessoa com DI, não querem que estes vejam o seu futuro posto em causa, em consequência de ficarem com os seus irmãos a cargo, como que não quisessem que o fardo que carregam lhes seja transmitido, herdado, daí desejarem o apoio bifurcado

“...ele nunca precisasse de ir para um lar, que eu tivesse um suporte que me viesse ajudar em casa. O ideal era ele estar em casa” (Entrevista 6)

“Eu penso mais num lar, se eu ficar incapacitada penso mais num lar para os três.” (Entrevista 5).

Mesmo que a família tenha planeado que a pessoa com DI fique a morar com um irmão, consideram sempre o apoio formal

“Gostava que ele fixasse na instituição que o conhece durante o dia” (Entrevista 1).

“Aquilo que seria o ideal para mim era eu deixar a informação toda de todas as opções, se conseguirem ficar com ela em casa, será assim, se não conseguirem poderão recorrer a isto, se não conseguirem aquilo... e haver essa informação toda e esses planos todos. Isso para mim seria o ideal. Obrigá-los a fazer o exercício que eu faço diariamente, que é esgotante, esgotante, estar sempre a pensar...”
(Entrevista 3).

No que diz respeito ao plano residencial e cuidado diário, as famílias entrevistadas pretendem continuar a cuidar da pessoa com DI até que consigam e, conseqüentemente, desejam que a separação ocorra só quando for inevitável.

“Enquanto eu puder, se for possível é estarmos sempre as duas.” (Entrevista 8).

“Ficar na minha casinha com a Y e ter alguém, isso é um sonho.... Isto estava em primeira mão do que um lar. Estar na minha casinha com ela e ter alguém que me vá ajudar. Não sair do nosso canto” (Entrevista 2).

“Agora separarem-nos em vida é muito complicado, é cortar um bocado de nós (...) vamos os três de braços dados para um lar” (Entrevista 1).

Este desejo da permanência da pessoa com DI em casa, junto dos familiares, a resistência em residir em outro sítio, que não seja a residência de origem, foi também encontrado em outros estudos como o de Carvalho (2015).

Dos entrevistados apenas um não equaciona a hipótese de residência em apoio formal para o seu filho, embora ressalve:

“Não, não... até porque é um assunto que tenho curiosidade de ver como é que funciona, mas não, não equaciono, não quer dizer que não venha a equacionar e a C é mestre em nos fazer ajustar nos caminhos da nossa vida. Neste momento só vejo passar pelos irmãos. Como? Passo a passo vamos construindo caminho (...) A resposta de um lar só entrou na minha cabeça, como poder vir a ser uma possibilidade, desde que a C está no CACI, pela forma de os ver cuidados e a interagir uns com os outros... as oportunidades que vejo que têm pelas fotografias publicadas... acho que é esse o caminho. Vejo que eles se sentem acarinhados, os cuidados pessoais são evidentes, as vezes tem-se aquela ideia de quem está no lar está abandonado... e não se vê nada disso. Não sabendo como funciona, mas naquilo que passa para fora...” (Entrevista 3).

Dois agregados, depois do falecimento dos atuais cuidadores, no seu planeamento desejam que as pessoas com DI residam com os seus próximos cuidadores, é assim que está planeado, mas deixam essa escolha para o próximo cuidador e para as condições que o futuro lhes reserva, quer da parte das condições físicas e laborais do cuidador, quer do grau de dependência da pessoa com DI que pode ser alterada com o seu envelhecimento ou com alguma questão de saúde

“Mas quem irá decidir isso são os tutores. A prima e a tia são muito próximas do T e foram escolhidos na perspetiva que iam...” (Entrevista 6).

“Eu acredito que os irmãos tenham essa vontade, mas a pessoa com quem eles vão fazer vida é que pode não estar... o trabalho, sempre cuidei do meu pai e trabalhei e só o tive de pôr num lar quando ele acamou, depois arrebitou, mas quando acamou eu já não aguentava, porque já não dormia...” (Entrevista 1).

Tendo em conta a identificação do próximo cuidador principal, todas têm o processo de Tutoria ou Maior Acompanhado concluído. No caso das pessoas com DI que têm irmãos adultos, estes fazem parte desse processo, sendo eles o próximo acompanhante escolhido. Quando este processo foi feito ainda com irmãos menores, um caso ficou uma tia, outro ficou o padrasto e a avó materna *“porque*

tinha de haver outro nome” (Entrevista 6), visto que a senhora tem uma saúde débil e nunca conseguiria ficar com a pessoa com DI a cargo, e outro com um amigo da família, mas como mero formalismo, visto que a pessoa, quando questionada se sente que tem uma rede de apoio familiar fora da família nuclear, respondeu categoricamente que não.

Nas situações dos irmãos menores, está presente também o cuidado em os salvaguardar da preocupação de cuidar do irmão com DI, no sentido de eles fazerem as suas escolhas sem essa preocupação

“Os irmãos ainda são muito novos, ainda estão numa fase da vida que estão a encontrar a vida deles, portanto também é uma preocupação que lhes evito de pôr em cima, de pensar como vão enquadrar a irmã, quando eles próprios, não sabem muito bem como é que enquadram a eles próprios.” (Entrevista 3).

Das pessoas com DI, há duas que não têm irmãos. Em um dos casos, depois da mãe ficaram no processo uma tia e uma prima, mas acordado que os filhos do padrasto estão envolvidos no processo, e em outro ficou apenas a mãe, por não ter familiares nem amigos que a mãe considerasse colocar naquele papel.

O planeamento financeiro também foi tido em conta e mencionado por alguns cuidadores como uma preocupação e deste modo planeado, no sentido de se evitar futuros conflitos familiares, mas não de salvaguarda que os próximos cuidadores tenham a capacidade económica para fazerem face às despesas, diárias, de cuidarem da pessoa com DI. Esta preocupação vai ao encontro de evidências no trabalho de Hewitt (2013) que menciona que os conflitos entre familiares podem ser desafiantes.

“... o facto de sermos uma família reconstruída, em relação à distribuição daquilo que vai ficar para os nossos filhos... temos tudo muito bem esclarecido o que é de quem e para quem é que será. E está planeado muito à roda das necessidades da C, quer do meu lado, quer do lado do meu companheiro, para não haver qualquer tipo de dúvida. Em relação ao espaço, estou a tentar que cada um fique com uma casa e eles são três. Aquilo que queria garantir era um espaço para dois e um, ou alternadamente que tenha espaço para a C e isso sim está a ser planeado, trabalhado há já algum tempo.” (Entrevista 3).

“Fizemos um testamento um ao outro com reserva de usufruto da casa. Para o T não sentir mudanças. Para evitar discussão, os meus filhos não, mas tenho noras e genros e podem gerar alguns atritos, para que o T não se sinta, pela lei natural irei eu primeiro, ele sinta que continua na mesma casa.” (Entrevista 5).

“Mas tudo depende dos dinheiros...” (Entrevista 2).

4.3.3. Como e quando é que preveem a passagem para o próximo cuidador

Os entrevistados, como já foi mencionado anteriormente, preveem a passagem para o próximo cuidador apenas quando o deixarem de conseguir assumir. Pretendem maximizar o tempo nas suas habitações com o apoio de terceiros, quer seja pelo apoio informal (outros filhos) ou com apoio formal (apoio domiciliário).

“«um dia a mamã vai ficar velhinha, ou não estar cá e tu tens a tua vida» e ela responde que o irmão fica com ela, que ela arranja alguém para ir lá ajudar... a ideia dela também é a mesma. A nossa ideia é termos sempre suporte para alguém nos ajudar, em família...” (Entrevista 6)

Alguns consideram a hipótese de um apoio formal ao nível de lar, onde consigam prolongar a vida junto do seu filho com DI, durante o maior tempo possível

“Eu ainda gostaria, se pudesse, mas... era ... (voz de choro) pôr a M e eu no mesmo lar...Eu... gostava que tivéssemos género de... residência assistida ...onde tivéssemos ajuda na medida que precisássemos.” (Entrevista 8).

“Vamos os três de braços dados para um lar.” (Entrevista 1)

“Também gostava de ir para um lar com a Y, gostava, costume dizer isso ao meu filho”. (Entrevista 2)

A irmã que já a cuidadora da pessoa com DI, quando questionada sobre a hipótese de um apoio residencial formal para a mãe e o irmão, ela descarta esta possibilidade pelo facto de os dois não terem uma relação muito pacífica, entrando em conflito várias vezes.

“Isso para eles não, eles entram facilmente em conflito, a minha mãe é uma pessoa que gosta das coisas feitas à maneira dela, é muito teimosa. Neste momento são dois teimosos a lutar um contra o outro e entram muito em choque, os dois a viver no mesmo espaço, sozinhos, não. Se não tinha de lá ir a «bombeira de serviço»” (Entrevista 7)

No que diz respeito às questões de como prevê o futuro ou como é que pensa esse futuro, caso não tenha condições de cuidar, as respostas são muito semelhantes e cruzam-se com as respostas dadas para depois do falecimento, como que se essa fase de transição não existisse, ou seja, ou conseguem cuidar e estão com os seus filhos ou, se isso já não acontece, aí é como se já não existissem - não equacionam, por exemplo a pessoa com DI ir para um lar enquanto os cuidadores são capazes, no sentido de existir uma fase de transição.

“Separaram a mãe e o filho... não era isso que queria” (Entrevista 2)

“Separar o meu X de mim era cortarem-me um bocado. Agora separarem-nos em vida é muito complicado, é cortar um bocado de nós, meu X que não entende o porquê da separação, já me levou a cancelar uma série de coisas, para onde eu for, ele vai.” (Entrevista 1).

As duas famílias que têm a cargo pessoas com maior grau de dependência, mencionam a falta de apoio ao nível do descanso do cuidador, de poderem viver sem ser só em função da missão de cuidar.

“Claro que havendo uma necessidade de descansar... uma semana, lá está, nós somos um casal que não sabemos o que é ir a um cinema, jantar fora... poderemos ter isso de vez em quando. Poderemos descansar um bocadinho. Por exemplo sabemos que este fim de semana precisamos de descansar, e aquela pessoa, ou aquele sítio, que é de confiança e ele pode passar um fim de semana.” (Entrevista 6).

4.3.4. O processo de envolvimento dos intervenientes

O processo de envolvimento dos intervenientes, assim como no ponto relativo ao plano futuro, os intervenientes envolvidos nesse processo (principal cuidador informal atual e próximo cuidador) tiveram um papel construtivo e colaborante, sendo necessário apenas formalismo associado ao processo e tutoria/maior acompanhado. Contudo, segundo os entrevistados, as pessoas com DI não foram envolvidas no processo, com a exceção de uma. Este não envolvimento da pessoa com DI no planeamento do seu futuro não vai ao encontro dos direitos das pessoas com DI conforme o referido por Maschi (2016) onde diz que um aspeto crucial numa intervenção baseada nos direitos humanos é a participação de todos no processo de decisão, especialmente nos casos das pessoas provenientes de grupos vulneráveis. A mesma autora reforça o facto de a avaliação do sucesso da intervenção ser muitas vezes feita pela opinião dos representantes legais e não com a pessoa que é o sujeito de intervenção, o que colide com os princípios dos direitos humanos: a igualdade de cada indivíduo como ser humano, a dignidade e os direitos de autodeterminação, paz e segurança. O respeito pelos direitos humanos são as fundações para se alcançar o bem-estar para todas as pessoas.

Relativamente ao não envolvimento da pessoa com DI, um dos entrevistados chega mesmo a dizer *“ele, o T, não foi chamado a esse processo”* (Entrevista 5). Contudo, na mesma entrevista o cuidador refere que *“Ele também sabe, está preparado para caso não ficar bem procurar ajuda, outro dia perguntou se ainda podia ficar com o R (filho do padrasto). Ele também sabe que o importante é ele estar bem, que ninguém lhe vai obrigar para ir para algum lado, ele terá condições para estar envolvido na escolha.”*.

Apenas em uma entrevista foi mencionado o envolvimento claro da pessoa com DI *“Aquilo que nós prevemos, ele está envolvido, e será sempre um complemento à família.”* (Entrevista 7).

Esta falta de envolvimento da pessoa com DI poderá estar ligada à grande proteção dos cuidadores perante a pessoa com DI, no sentido de não os quererem confrontar com a morte ou incapacidade dos seus pais, por acharem que esse processo lhes vai provocar muito sofrimento, mesmo insuportável, aquilo que os cuidadores procuram sempre evitar e por serem vistos como *“eternas crianças”*. Esta situação de considerar as pessoas com DI sempre crianças, também foi

observado por Lopes (2015) que, aquando da observação da dinâmica familiar, percebe que existe uma superproteção dos cuidadores informais familiares, o que poderá estar relacionado, segundo a autora, com o facto do conceito de DI ter sido aprendido e compreendido ainda na infância; o não envolvimento também poderá estar relacionado com o capacitismo, por acharem que deficiência é limitante para a participação da tomada de decisão.

No caso dos próximos cuidadores serem os irmãos, os cuidadores pretendem que esse cuidado não afete a vida familiar e profissional do irmão. Através das diferentes entrevistas os pais mostram o desejo dos irmãos serem cuidadores, mas como foi dito anteriormente, com um apoio bifurcado, não lhes querendo impor esse papel de cuidadores e que isso vá influenciar a sua vida.

“Tem a vida dele e não quero de maneira nenhuma que ele esteja a alterar a vida dele para ficar com as irmãs.” (Entrevista 4).

“Aquilo que seria o ideal para mim era eu deixar a informação toda de todas as opções, se conseguirem ficar com ela em casa, será assim, se não conseguirem poderão recorrer a isto, se não conseguirem aquilo... e haver essa informação toda e esses planos todos. Isso para mim seria o ideal. Obrigá-los a fazer o exercício que eu faço diariamente, que é esgotante, esgotante, estar sempre a pensar (...) a rede de âncoras...a tia, os irmãos, os meus enteados, mas não quero de todo este peso na cabeça deles.” (Entrevista 3).

“O futuro dele (irmão), vai seguir a caminhada dele. Vai ter uma mulher, vai seguir o seu caminho. Nem toda a gente está preparada, ou quer - “casei contigo, ou contigo e com a tua irmã?” Imagine que ele arranja trabalho na «cochinchina».” (Entrevista 2).

Uma das famílias que pretende que o próximo cuidador principal da pessoa com DI seja o irmão, faz a ressalva do bom comportamento do irmão e de ele estar disponível, mas também de ser merecedor dessa missão

“É o único irmão da Y e também, porque ele se tem portado bem, podia ser o meu único filho, mas ser um grande pilantra e não estar para isso.” (Entrevista 2).

Nas várias entrevistas em que os irmãos estão planeados como os próximos cuidadores principais, todos os cuidadores mencionaram que essa é a vontade dos irmãos e não uma imposição.

“A minha mais velha e o marido dizem que no dia que nós fecharmos os olhos, o X é com eles que fica.” (Entrevista 1).

“Vamos lá ver... isso é com o consentimento total dos irmãos, portanto eles manifestaram essa vontade, a C, enquanto eu pudesse e o pai seríamos os dois, mas que a seguir são eles... não é uma imposição... há essa manifestação de vontade.” (Entrevista 3)

A necessidade de durante a vida se deixarem laços entre os irmãos para que assumam o papel de cuidadores como um desejo e não uma imposição, uma inevitabilidade também foi mencionado e tido como uma preocupação.

“os laços feitos ao longo da vida, depois da minha vida acabar esses laços vão cá estar. Se acontecer alguma coisa de mal, não posso fazer nada, porque já não vou cá estar... tenho de deixar os laços.” (Entrevista 3).

O facto de o futuro dos irmãos poder estar em causa e de terem o fardo de cuidar da pessoa com DI parece ser um fator de grande preocupação e stress que compromete o bem-estar dos cuidadores e consequentemente compromete a QVF, como já foi mencionado anteriormente, quando se falou sobre o planeamento futuro.

4.3.5. O que Valorizam

Para os entrevistados o planeamento que fizeram vai ao encontro do que idealizam e que mais valorizam. Para além de fatores como um espaço com boas condições de higiene, alimentação e segurança são também valorizados os seguintes aspetos:

- O manter as rotinas, um ambiente familiar, como se fosse uma extensão do que tem agora. *“A minha escolha ideal é que ele fique com qualquer um dos irmãos, durante o dia no Centro que já frequenta, mas caso não fosse possível queria que ele fosse para o lar, mas o da Instituição. Se ele fosse mais autónomo, se calhar outro lar dava suporte, mas na situação do X não.”* (Entrevista 1)

“...ele ir para um lar onde ele tenha a referência de outros colegas eu acho que vai ser mais fácil a adaptação e para aquilo que é a necessidade dele (...) O ideal seria algo, que estivesse virado para as necessidades dele e para o dia a dia dele.” (Entrevista 7)

“O ideal para mim é que ele nunca precisasse de ir para um lar, que eu tivesse um suporte que me viesse ajudar em casa. O ideal era ele estar em casa.” (Entrevista 6).

- Estarem ocupados e com as terapias necessárias, embora isso só tenha sido mencionado por duas mães.

“Fazer jogos, pintar desenhos (...) puxassem o melhor dela.” (Entrevista 2)

“Não está o tempo todo sentado numa cadeira, a olhar para o vazio que está ocupado, que fazem coisas, que tem terapias para ajudar.” (Entrevista 6).

- Terem participação social ativa, com atividades sociais, salvaguardando o facto de não quererem as pessoas com DI fechadas e isoladas.

“Gostava que ela ficasse com uma pessoa que a tratasse bem, que a fizesse feliz como eu acho que consigo e que não a fechassem em casa, que mantivesse a vida que tem hoje ir passear, ao teatro,

exposições. Fechada não, faz-me muita confusão.” (Entrevista 2). “Proporcionasse umas saídas, a parte social. Estar fechadas não.” Entrevista 8.

- Continuarem a ter relações humanas de qualidade, uma resposta com cuidados em humanidade, com respeito pela individualidade de cada um e adaptada às suas características e necessidades, individualizada, num ambiente empático e que as pessoas com DI continuem com a oportunidade de tomarem decisões, que promovam o bem-estar e o equilíbrio emocional.

“... acima de tudo valorizo as relações humanas. Respeito pela deficiência. Se o T for para um lar, acima de tudo, não o tratar como coitadinhos, tratem-no com dignidade. No caso do T, como ele é crítico, já tem a noção do bem e do mal, ter um tratamento diferenciado daqueles com maior deficiência. Uma resposta adequada a cada um.” (Entrevista 5).

“O que interessa é que ele tenha carinho, a relação humana é o que interessa. O que interessa se é XPTO, se ele depois não tem ninguém em quem se apoiar.” (Entrevista 1)

“...sentir que o ambiente é feliz...” (Entrevista 6).

“A resposta ideal para a I... quando fecharmos os olhos, gostaria que ela continuasse a ter o amor e o carinho que tem agora. Vai ter de passar por um lar, um lar para pessoas como ela, que ela sinta o aconchego de tudo aquilo que ela tem vivido até chegar ali, ter tudo igual.” (Entrevista 4)

“...que ela tivesse um espaço como tem agora em que ela tem capacidade de decisão em algumas coisas, aquilo que é possível (...) tenham consciência das necessidades que ela tem em termos emocionais... porque é mais fácil do ponto de vista material perceber o que é que é preciso do que emocionalmente o que uma pessoa precisa diariamente (...) Não vão ser ilustres mentes, mas podem ser ilustres pessoas felizes e realizadas, o bem-estar está completamente dependente de terceiros e os terceiros têm de ter essa consciência.” (Entrevista 3).

- Que mantivessem os laços com a instituição que atualmente frequentam.

“Gostava que a Y se mantivesse na mesma Instituição que está há vinte e tal anos (Entrevista 2).

“A resposta ideal para a I é (...) por isso está inscrita no lar da Instituição (...) Estou tranquila com ela aqui.” (Entrevista 4).

“Isso eu tenho a certeza de que ele ficará bem no lar da instituição, tenho essa consciência. Se não tivesse não estaria a considerar isso (...) ele ir para um lar onde ele tenha a referência de outros colegas eu acho que vai ser mais fácil a adaptação e para aquilo que é a necessidade dele.” (Entrevista 7).

“... no lar da Instituição, que vejo pelos colegas da C que lá estão, se sentem acarinhados, os cuidados pessoais são evidentes.” (Entrevista 3).

Não está nos planos destas famílias que o cuidado seja prestado por uma instituição que não esteja vocacionada para a deficiência, por exemplo um ERPI, rejeitando por completo essa hipótese. Idealizam continuar com o apoio formal da instituição que os tem acompanhado desde sempre.

“Era impensável em outro sítio!” (Entrevista 1).

“Não! Eu isso... eles já vão perdendo as capacidades, noto que eles começam a perder mais cedo, até de comunicação e mental. Se os vamos pôr junto de pessoas que pela idade vão ter essas características, e eles sendo bem mais novos, vão mais rapidamente atingir o limite. Não temos de os pôr assim (...) conto com a Instituição!” (Entrevista 8).

Apenas uma família considera essa hipótese, de uma ERPI, talvez por questões relacionadas com a atividade laboral da cuidadora (ser colaboradora da instituição e conhecer esta realidade) e por ver essa necessidade dentro de um horizonte temporal mais estreito: *“Se na altura isso não for possível e ele tiver de ir para outra resposta, teremos de ver a forma de trabalhar essa adaptação.” (Entrevista 7).*

4.3.6. Fatores que influenciam o planeamento

No que respeita aos fatores que influenciaram o planeamento pretendeu-se explorar os seguintes: situação económica do próximo cuidador, grau de dependência da pessoa com DI, existência ou não de rede de suporte. Das entrevistas realizadas, o que foi mencionado como relevante foi o grau de dependência da pessoa com DI. Ou seja, os restantes fatores não foram mencionados, porque a continuidade do cuidado da pessoa com DI foi encarado como um processo inerente ao papel de irmão de pessoa com DI, uma consequência inevitável, um processo natural.

“Foi um processo tranquilo, os irmãos sempre foram muito protetores do X. Não toquem no X que os irmãos não deixam, sempre foi assim. São muito cuidadores do X. É um amor incondicional que têm por aquele irmão” (Entrevista 1).

“O irmão quis ficar responsável pela Y. A princípio nem achou que havia necessidade, porque era obvio, somos só os três” (Entrevista 2).

O grau de dependência da pessoa com DI, do estudo das entrevistas, não parece influenciar a escolha do próximo cuidador, por este ser uma função inerente ao papel de irmão de uma pessoa com DI, mas sim o modo como o cuidador planeia o futuro a nível do plano residencial, no que diz respeito ao tipo de apoio formal escolhido para dar suporte ao cuidador informal. Isto é, o cuidador pretende um apoio de lar residencial para as pessoas com mais dependência, mas sempre com os irmãos de retaguarda.

“O que me preocupa é ter um local para meter a I, não pensamos no assunto para a J, porque há de fazer a vida dela, mas a I complica-nos muito mais, porque não sabemos como vai ser o futuro dela.” (Entrevista 4).

Neste depoimento nota-se a diferença de grau de preocupação devido ao grau de autonomia das filhas, em que ambas têm paralisia cerebral, mas apenas uma tem DI. A mãe pretende que seja o irmão

a ficar como o tutor/acompanhante da irmã com DI, mas com um apoio formal de lar residencial, para que o irmão não altere as suas escolhas em função da irmã, não achando que haja essa necessidade para a outra filha que tem maior grau de autonomia.

“(...) O irmão tem a vida dele e não quero de maneira nenhuma que ele esteja a alterar a vida dele para ficar com as irmãs.” (Entrevista 4).

A cuidadora reconhece a dificuldade de cuidar de um grande dependente e não quer deixar esse fardo para o irmão, que “tem a sua vida”.

No caso da entrevista 6, devido à grande dependência da pessoa com DI: *“O B é completamente dependente, ele tinha um grau de incapacidade de 95% e conseguia locomover-se, neste momento já precisa de apoio a andar, não consegue andar...”* A mãe, ao longo do seu discurso, reconhece que só consegue ter o B em casa, porque tem o seu companheiro com ela, a qualquer momento que um fique, mesmo que temporariamente, incapaz de participar nas tarefas de cuidar do B, têm de recorrer a um cuidador formal em regime de lar. Portanto, visto que todos os membros deste agregado familiar pretendem prolongar a estadia do B em casa por mais tempo possível, caso o seu grau de dependência não fosse tão elevado provavelmente o recurso ao apoio formal de lar não estaria tão presente e visto como necessário.

A situação económica do próximo cuidador não foi mencionada pelos cuidadores, pelo facto de a escolha ter sido um processo previsível: irmãos ou familiares diretos. Contudo, a preocupação financeira para o planeamento futuro esteve bastante presente, conforme o mencionado anteriormente.

No caso dos cuidadores que sentem que não têm rede de suporte, confiam que a instituição que atualmente frequentam dará apoio à pessoa com DI como a sua rede de suporte, como se assim fosse o espectável, assim como o que acontece com os irmãos.

“Mas conto com a Instituição se me acontecer uma morte súbita, uma situação dessas, nunca se sabe (...) eu apoiei-me na Instituição, uma vez que não tenho suporte ...” (Entrevista 8).

4.4. Preocupações

Relativamente às preocupações que os cuidadores têm depois do seu falecimento podemos dizer que todos estão dentro de um espectro que vai desde os que são muito pessimistas, aos que acham que vai correr tudo bem, mas sempre com muito sofrimento, o que é perceptível de maneira mais imediata pelo seu discurso, mas também através da observação da linguagem não verbal que permite retirar muita informação e nem sempre é concordante com o discurso. A linguagem não verbal pode ser mais subtil, mas muito rica em informação e muitas vezes é mais genuína do que a linguagem verbal. Nas

diferentes entrevistas e em diversos momentos houve choro visível, olhos cheios de lágrimas, voz embargada, cabeças caídas e momentos de silêncio.

No lado das pessoas que assumem uma postura mais pessimista, existem preocupações tamanhas, mesmo catastróficas, em que a vida das pessoas com DI vai ser com enorme sofrimento, assim como para os irmãos cuidadores, que preferem que o seu filho faleça antes deles, ou acham mesmo que os seus filhos não vão conseguir viver sem a sua presença.

“Não é por egoísmo, não é por nada, mas se ele for... sem sofrimento...um minuto à minha frente. Vê-lo partir à minha frente, pronto, eu sei, acabou. Posso partir também tranquila, porque não há problema, o meu filho não vai chorar” (Entrevista 1)

“Eu acho que ela vai logo a seguir a mim, porque ela é muito dependente de mim. Tão dependente... há 23 anos que estou sozinha e nunca mais tive ninguém dentro de casa, nem nunca vou para um lado nenhum, não consigo.” (Entrevista 2).

A dependência entre a mãe e filha parece uma projeção da dependência que a mãe tem da filha e não a real dependência que a filha tem da mãe. A mãe chega a dizer: *“nunca mais fui a lado nenhum. Eu até às vezes para ir ao lixo, até parece mentira, se o meu filho está em casa peço a ele, só para não ir à rua.”*

Por outro lado, temos cuidadores que aparentemente não estão muito preocupados (aparentemente, porque embora o discurso diga isso, a sua linguagem corporal, a voz embargada, não corresponde inteiramente às palavras que são ditas), mas apresentam a preocupação de deixar o futuro preparado, principalmente ao nível de deixar os irmãos e futuros cuidadores com ligação forte com a pessoa com DI para assumirem esse papel sem esse ser encarado como um fardo.

“Vai ser sereno, acho que sim, que a I está preparada para isso, porque ela fica bem com todas as pessoas. Ela fica bem, estou completamente descansada com ela aqui. Ela chora quando não vem para aqui.” (Entrevista 4).

“agora pensar como ela vai viver depois de eu não estar cá, acho que as soluções vão-se encontrando, acredito nisso, apesar de não ser crente, nisso acredito muito que as soluções vão se encontrar. É nisso que eu acredito, se houver... os laços feitos ao longo da vida, depois da minha vida acabar esses laços vão cá estar. Se acontecer alguma coisa de mal, não posso fazer nada, porque já não vou cá estar... tenho de deixar os laços.” (Entrevista 3)

Um familiar referiu mesmo que não querem pensar no assunto, mas estão mais descansados pelas características da pessoa com DI, pela sua experiência de vida e pelos ensinamentos que deixaram.

“Mãe: Epá é difícil. É difícil imaginar o futuro de qualquer um dos nossos filhos. Acho que vai ser acarinhado, mas ninguém vai substituir a mãe nem o padrasto, nem ele vai querer. Quando faleceu o

pai do T eu não o substituí. Mãe: nem ele o substituiu por ninguém. Padrasto: é o desconhecido, projetamos o melhor e desejamos o melhor. Mãe: quem cá ficar fará o melhor. Padrasto: se houver falhas... Ele também sabe, está preparado para caso não ficar bem procurar ajuda, ainda outro dia perguntou se podia ficar com o R. Mãe: Ele também sabe que o importante é ele estar bem, que ninguém lhe vai obrigar para ir para algum lado, ele terá condições para estar envolvido na escolha.” (Entrevista 5).

Uma das entrevistadas apresentou realmente sinais de tranquilidade, embora emocionada e, ao contrário do esperado, é aquela que sente que não tem qualquer rede de suporte.

“Eu imagino que sim (a filha vai ficar bem), porque eu conheço miúdos que são acompanhados no lar, por exemplo a E, e eu via a E de antes e como a E está desde que foi para lá. Ela ganhou imenso. Não estou preocupada em ver a M ser encaminhada, no dia em que eu não possa, que ela tenha um apoio desse estilo.” (Entrevista 8)

Uma entrevistada também mencionou a preocupação com o envelhecimento do seu filho, no sentido de ele perder competências e que os seus irmãos deixem de conseguir que ele continue a residir com eles, ou que haja desavenças entre os irmãos e entre irmãos e companheiros e acabem por ter de recorrer ao apoio formal de lar, que não é o desejado pelos cuidadores atuais.

“o X ficar mais dependente e os irmãos não consigam dar resposta, então escolher um lar (...) Nós hoje dizemos uma coisa e amanhã não sei. Infelizmente eu já vi isso dentro da minha família. É muito fácil dizer, mas quando começa a dar trabalho... Já vi isto acontecer.” (Entrevista 1).

É de destacar que as duas cuidadoras que dizem que acham que as filhas vão ficar bem depois do seu falecimento só equacionam as filhas no lar da instituição que atualmente as acompanha, o que vai ao encontro ao estudo de Assett et al. de 2015 (citado em Guadalupe et al., 2016), que diz que os laços com o apoio formal, assim como os laços com as famílias, são um aspecto fundamental para a população com DI.

Outra preocupação presente, principalmente nos cuidadores de pessoas com mais dependência, prende-se com o facto das pessoas com DI, ao estarem entregues aos cuidados de outras pessoas, que estas não providenciem os cuidados necessários com qualidade, visto que os filhos não têm as capacidades necessárias para exprimirem as suas necessidades, os seus desejos, principalmente perante quem não os conhece convenientemente. Esta inquietação esteve muitas vezes presente principalmente na Entrevista 6, cuja pessoa com DI tem um grau de dependência muito elevado: *“Se acontecer alguma coisa o B nunca me irá contar, ou traz uma marca no corpo, ou ele nunca me irá contar”*; também na entrevista 3 onde a mãe menciona: *“É aí a grande dependência que eles têm, porque a forma como vão viver a vida toda está completamente dependente de terceiros.”*

Conclusão

Com o desenvolvimento desta dissertação pretendeu-se responder à questão de pesquisa “Quais são as expectativas dos pais/cuidadores informais de adultos com DI face ao planeamento futuro?”, respondida pela voz dos seus cuidadores informais.

Pela análise e discussão dos dados foi possível responder ao objetivo geral “Compreender as expectativas dos cuidadores informais das pessoas com Deficiência Intelectual face ao planeamento futuro, quando envelhecerem e/ou não consigam responder às necessidades dos seus filhos e depois do seu falecimento”, concluindo que os cuidadores informais têm a expectativa que a separação dos seus filhos ocorra apenas por motivo de falecimento do cuidador, procurando para tal apoio informal, principalmente dos irmãos das pessoas com DI, ou de apoio formal, por meio de apoio domiciliário, para continuarem a viver nas suas casas e, posteriormente, apoio formal residencial onde possam continuar a viver com os seus filhos, caso não consigam viver nas suas casas. Depois do falecimento, pretendem que os irmãos ocupem o seu lugar enquanto cuidadores, com um apoio bifurcado como forma de suporte, de modo que o papel de cuidar da pessoa com DI não comprometa o seu projeto de vida. Esse apoio pode ser ao nível de CACI, ou de lar residencial principalmente quando o nível de dependência da pessoa com DI é maior. Os cuidadores têm a expectativa que o apoio formal passe pela instituição em que a pessoa com DI está atualmente inserida.

O sofrimento proveniente de sentimentos de incerteza e impotência associados ao futuro da pessoa com DI, patente nos cuidadores informais que participaram nesta investigação, são comprometedores do seu bem-estar emocional. O facto de a dimensão de bem-estar emocional estar comprometida irá comprometer a QVF (Verdugo et al., 2020). De acordo com Schlebusch et al. (2017) a QV da pessoa com DI está dependente da QVF, pelo que as pessoas com DI veem também a sua QV comprometida em virtude destes sentimentos de incerteza e impotência experienciados pelos seus cuidadores.

Tendo em conta Maschi (2016), o respeito por todos os direitos humanos é a base para alcançar o bem-estar. No caso deste estudo, o bem-estar dos cuidadores não está garantido, visto que o direito de envelhecer em segurança e dignidade não está presente na sua vida destes cuidadores.

No que diz respeito à CDPD, nesta investigação as pessoas com DI não tiveram um papel ativo no planeamento do seu futuro, o que colide com o seu direito de autodeterminação. Nesta situação, as pessoas com DI não são as protagonistas das decisões acerca do seu plano futuro. Esta falta de envolvimento da pessoa com DI poderá estar ligada à sua grande proteção por parte dos cuidadores, por um lado, por não os quererem confrontar com a morte ou incapacidade dos seus pais e, por outro, por questões relacionadas com o capacitismo, por acharem que deficiência é limitante para a participação na tomada de decisão.

Os sentimentos de insegurança e incerteza no futuro sentidos pelos cuidadores são, em grande parte, devidos ao facto de não terem a certeza da existência de um apoio formal, em número e qualidade, para fazer parte do apoio bifurcado que pretendem e, conseqüentemente, ao facto dos irmãos futuros cuidadores não terem as condições necessárias para cuidarem da pessoa com DI sem colocarem os seus projetos de vida em causa. De acordo com UN (2022), cabe ao Estado a intervenção no sentido de as pessoas com deficiência fazerem as suas escolhas e não serem institucionalizadas, caso seja esse o seu desejo, devendo para isso os seus cuidadores ter acesso a assistência financeira, social e de outra natureza necessárias para que o familiar cuidador possa desempenhar esse papel.

As instituições vocacionadas para a área da DI e respetivos profissionais, entre os quais os assistentes sociais, numa perspetiva de intervenção baseada nos direitos humanos, justiça social, responsabilidade coletiva e respeito pela diversidade, deverão sensibilizar o Estado para as expectativas da população com quem trabalham, para responderem à melhoria do bem-estar social. A intervenção deve focar-se no empowerment e na capacitação das pessoas com quem trabalham, no sentido de promover a sua autonomia, incentivar a sua autodeterminação, promovendo o seu bem-estar, reconhecendo as pessoas não só como beneficiárias, mas também como ativistas e detentoras de direitos que implicam deveres e responsabilidades (Maschi, 2016). É fundamental que os cuidadores informais e as pessoas com DI tenham as condições necessárias para que consigam construir o seu projeto de vida, assentes em princípios de cidadania que incluem a sua participação em igualdade de oportunidades (Peralta, 2013).

Os profissionais, nomeadamente os assistentes sociais, deverão colocar ao serviço das pessoas com DI e seus familiares o conhecimento atualizado e completo, baseado na evidência científica (Córdoba, 2017), para a capacitação das pessoas com quem trabalham, no sentido de estas consigam tomar as decisões mais acertadas sobre os assuntos mais significativos das suas vidas desenvolvendo as suas potencialidades, promovendo o bem-estar, prevenindo possíveis crises e, através de um trabalho conjunto, contribuir para a QVF da pessoa com DI. Para tal, é necessária mais investigação científica nesta área de intervenção, que alicerce a intervenção dos profissionais., nomeadamente ao nível de exploração do papel dos irmãos e das pessoas com DI no planeamento futuro, levantamento das necessidades das pessoas de acordo com as suas expectativas, para os serviços se adaptarem e responderem às suas expectativas, ou seja, quantas vagas são necessárias e em que tipo de respostas, para dar uma resposta em número e qualidade para as famílias.

Bibliografia

- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2022). Faqs-on-intellectual-disability. <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/faqs-on-intellectual-disability>
- Aguilella, A. R., Verdugo Alonso, M. A., & Gómez, M. A. S. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Revista Espanhola sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), Núm 227, 19-34.
- Almeida, A. L. (2006). A pessoa com deficiência em Portugal e Brasil: desafios para ações em saúde. *HYGEIA, Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, 2(3), 47-56.
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J., & Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 57A(7), M470-M472. <https://academic.oup.com/biomedgerontology/article/57/7/M470/553464>
- Bowey, L., & McGlaughlin, A. (2005). Adults with a learning disability living with elderly carers talk about planning for the future: Aspirations and concerns. *The British Journal of Social Work*, 35(8), 1377-1392. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bch241>
- Boyer, R. I. (2000). The power to choose: supports for families caring for individual with development disabilities. *Health & Social Work*, 25(1), 59-68.
- Carvalho, C. A. (2015). Cuidadores familiares e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: Implicações na prestação de cuidados. *Revista Kairós Gerontologia*, 18(3), 333-352.
- Chavarria, N. J. R. D. (2017). *Envelhecimento e trajetórias de vida de adultos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentias: um estudo qualitativo com díades de cuidadores*. (Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo, Portugal)
- Córdoba, L. (2017). Calidad de vida, un modelo clave en la atención a personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva ecológica. *Revista Electrónica de Educación Especial y Familia*, 8(2), 6-13.
- Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática*. Edições Almedina, S.A.
- Coyle, C. E., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 302-312. doi:10.1111/jppi.12094
- Creswell, J. W., Rocha, L. d., & Silva, M. I. (2007). *Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Artmed Editora S.A.

- Croley, A. (2022). *Introduction to qualitative Research Methods: A practice-oriented introduction*. Intaglio Publishing House.
- Fisher, K., & Kettl, P. (2005). Aging with mental retardation: Increasing population of older adults with MR require health interventions and prevention strategies. *Geriatrics*, 60(4), 26-29. https://www.researchgate.net/publication/7913950_Aging_with_mental_retardation_Increasing_population_of_older_adults_with_MR_require_health_interventions_and_prevention_strategies
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de investigação: da concepção à realização*. LUSOCIÊNCIA - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., & Morales-Murillo, C. P. (2019). Child, family, and early intervention characteristics related to family quality of life in Spain. *Journal of Early Intervention*, 44(1), 44-61. doi:10.1177/1053815118803772
- Girardi, M., Portella, M. R. & Colussi, E. L. (2013). O envelhecimento em deficientes intelectuais. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 9, sup.1., 79-89. doi:10.5335/rbceh.2012.036
- Guadalupe, S., Costa, É., & Daniel, F. (2016). Sentimentos face ao futuro, necessidades percebidas e redes de suporte social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, 2(1), 56-66.
- Hayar, M. A. (2015). Envelhecimento e deficiência intelectual: o cuidador familiar como protagonista nos cuidados ao idoso. *Apaes-Fenapaes Brasília/DF*, 2(2), 40-52.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 136-142. doi:10.1002/mrdd.20138
- Henriques, LVL, Dourado, M. Melo, R. & Tanaka, L. (2019). Implementation of the Humanitude Care Methodology: contribution to the quality of health care. *Rev. Latino-Am. Enferagem*, 27:e3123, 1-10. doi:http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2430-3123
- Hewitt, A. A. (2013). Families of individuals with intellectual and developmental disabilities: Policy, funding, services, and experiences. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), 349-359. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.349>
- Instituto Nacional para a Reabilitação (INR) (2022). *Centros de apoio à ida independente*. https://www.inr.pt/centros_de_apoio_a_vida_independente
- Instituto da Segurança Social, I.P. (2017). *Guia Prático – Apoios Sociais – Pessoas Idosas*. Obtido de https://www.seg-social.pt/documents/10152/27202/N35_apoios_sociais_idosos/638b6f1a-61f6-4302-bec3-5b28923276cb

- Instituto da Segurança Social (2022). *Pessoas com Deficiência ou incapacidade*. Obtido de Instituto Segurança Social: <https://www.seg-social.pt/deficientes>
- ISCTE-IUL. (2016). Código de Ética na Investigação. Lisboa: ISCTE-IUL. https://www.iscte-iul.pt/assets/files/2022/01/24/1643044824553_Co_digo_de_Conduta_E_tica_na_Investigac_a_o_ISCTE.pdf
- Lakin, K. C., & Burke, M. M. (2019). Looking forward: Research to respond to a rapidly aging population. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 280-292. doi:10.1177/1540796919882356
- Lee, C., & Burke, M. M. (2020). Future planning among families of individuals with intellectual and developmental disabilities: a systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 94-107. doi:10.1111/jppi.12324
- Lee, C., & Kim, K. M. (2021). Future planning for individuals with intellectual and developmental disabilities: Perspectives of siblings in South Korea. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34, 286-294. doi:10.1111/jar.12806
- Luna, J. E. E., Andrade, L. C., & Sánchez, L. E. G. (2021). Calidad de vida individual en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple: una propuesta de atención basada en el modelo de Schalock y verdugo. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 17(2), 198-218. doi:10.15332/22563067.7116
- Marchesan, A., & Carpenedo, R. F. (2021). Capacitismo: entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. *Revista Trama*, 17(40), 44-55.
- Marques, A. C., & Nahas, M. (2003). Qualidade de vida das pessoas portadoras de Síndrome de Down com mais de 40 anos no Estado de Santa Catarina. *Revista Brasileira de Ciências e Movimento* 11(2), 55-61.
- Maschi, T. (2016). *Applying a Human Approach to Social Work Research and Evaluation. A Rights Research Manifesto*. Nova Iorque: Springer.
- McCallion, P., & Ferretti, L. A. (2021). Psychosocial Concerns Among Ageing Family Caregivers. Em P. McCallion, & L. A. Ferretti, *Mental Health, Intellectual and Developmental Disabilities and the Ageing Process* (pp. 249-259). Springer International Publishing.
- Melo, R. C., Queirós, P. J., Tanaka, L. H., Salgueiro, N. R., Alves, R. E., Araújo, J. P., & Rodrigues, M. A. (2017). Estado da arte da implementação da metodologia de cuidado Humanidade em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, 13, 53-62. <https://doi.org/10.12707/RIV17019>
- Ministério Público de Portugal. (2022). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. <https://www.ministeriopublico.pt/instrumento/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>

- Minnes, P., & Woodford, L. (2005). Well-being in aging parents caring for an adult with a developmental disability health, education, and learning partnerships promoting inclusion needs of young children with developmental delays and disabilities as they make the transition into elementary. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 11(1), 47-66. https://www.researchgate.net/publication/253097252_Well-being_in_Aging_Parents_Caring_for_an_Adult_with_a_Developmental_Disability
- Morato, S. S. (2007). Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentos. A mudança de paradigma na concepção da deficiência mental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 14, 51-55.
- Nam, S. J., & Park, E. Y. (2017). Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *Journal of Mental Health*, 26(1), 50-56. doi:10.1080/09638237.2016.1276538
- Organização das Nações Unidas [ONU] (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. <https://dre.pt/dre/geral/legislacao-relevante/declaracao-universal-direitos-humanos>
- Organização das Nações Unidas [ONU] (1971). *Declaração dos direitos dos deficientes Mentais*. <http://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/decl-dtosdeficientesmentais.pdf>
- Organização das Nações Unidas [ONU] (2006). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. <https://www.ministeriopublico.pt/instrumento/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>
- Owen, A., Stober, K., Crabb, C., Mahar, E., & Heller, T. (2021). Training professionals to facilitate future planning for aging caregivers: Exploratory results from a multistate intervention. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(2), 131-140. doi:10.1111/jppi.12362
- Peralta, A. R. S. G. (2013). (Des)Envelhecer Com Qualidade. Lisboa: FENACERCI - Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social. <https://www.fenacerci.pt/biblioteca/publicacoes-fenacerci/>
- Rädiker, S., & Kuckartz, U. (2020). *Análisis de Datos Cualitativos con MAXQDA Texto, Audio, Video*. Berlin: MAXQDA Press.
- Robertis, C. d. (2018). Los derechos humanos, principios orientadores de la práctica del trabajo social. *Trabajo Social Global*, 8, 19-34. <https://dx.doi/10.30827/tsg-gsw.v8i0.7258>
- Romão A., Gerardo, A. P. e Filomena, F. (2008). *As Necessidades dos Cuidadores Informais : Estudo na Área do Envelhecimento*. SCML.
- Schlebusch, L., Dada, S., & Samuels, A. E. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 1966-1977. doi:10.1007/s10803.017-3102-8

- United Nations [UN] (2022). *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*. Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD/C/5). <https://digitallibrary.un.org/record/3990185>
- Verdugo, M. Á. A., Andrade, L. C., & Aguilera, A. R. (2020). Calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Pensando Psicología*, 16(1), 1-23. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2020.01.01>
- Verdugo, M. A. (2009). Psychosocial Factors Affecting adults with intellectual disabilities with psychiatric disorders in Cali, Colombia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 173-179. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00223.x>
- Veríssimo, J. C. (2018). *O processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual - Dinâmicas familiares e respostas institucionais* (Trabalho de projeto mestrado, Escola Superior de Educação - Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal).
- Weiss, R. S. (1994). Em *Learning from strangers: The art and method of qualitative interview studies* (pp. 1-14). Free Press

Anexos

Consentimento Informado

O presente estudo surge no âmbito de dissertação está a ser realizada no âmbito do Mestrado em Serviço Social do ISCTE-IUL.

O estudo tem por objetivo geral pretender compreender melhor as expectativas dos cuidadores informais das pessoas com Deficiência Intelectual face ao planeamento futuro, quando envelhecerem e/ou não consigam responder às necessidades dos seus filhos e também depois do seu falecimento.

Como objetivos específicos pretende-se: conhecer se as famílias planeiam ou não o seu futuro relativamente a quem é que ficará responsável pelos cuidados da pessoa com DI; saber quando e como é que preveem essa passagem; identificar os diferentes intervenientes no planeamento do futuro da PDI; saber se, quando planeiam o futuro, que tipo de aspetos foram mais valorizados nesse processo (exemplo: manter rotinas e ambiente que está habituado, o grupo de familiares e amigos, acesso a serviços da comunidade como a saúde cultura, desporto e lazer, ...); identificar as principais preocupações no planeamento (necessidades básicas asseguradas com os cuidados prestados em humanidade, questões de saúde, segurança habitacional e económica da pessoa com DI e da pessoa que irá cuidada como irmãos ou sobrinhos); perceber se as respostas são influenciadas/relacionadas por fatores tais como: condições socioeconómicas; grau de incapacidade da pessoa com deficiência intelectual; existência de rede de suporte informal à família, como irmãos ou familiares próximos.

O estudo é realizado pela aluna Isabel Maria Veloso de Almeida com o respetivo endereço eletrónico imvaa@iscte-iul.pt, que poderá contactar caso pretenda esclarecer uma dúvida ou partilhar algum comentário, com a orientadora Professora Doutora Maria João Pena.

A sua participação no estudo será muito valorizada pois irá contribuir para o avanço do conhecimento neste domínio da ciência e consiste em uma entrevista realizada pela aluna. Não existem riscos significativos expectáveis associados à participação no estudo. A participação no estudo é estritamente voluntária: pode escolher livremente participar ou não participar. Se tiver escolhido participar, pode interromper a participação em qualquer momento sem ter de prestar qualquer justificação. Para além de voluntária, a participação é também anónima e confidencial. Os dados obtidos destinam-se apenas a tratamento estatístico e nenhuma resposta será analisada ou reportada individualmente. Em nenhum momento do estudo precisa de se identificar.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo/a investigador/a, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o presente estudo e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, pelo que aceito nele participar.

_____ (local), ____/____/____ (data)

Nome: _____

Assinatura: _____

Guião de entrevista

Características da PDI

1. Qual a Idade da PDI que cuida, diagnóstico e comorbilidades?
2. Na sua perspetiva, como considera a pessoa com DI relativamente à sua autonomia no que diz respeito as AVD e AIVD? (Entende-se por: AVD - Atividades de vida diária (alimentação, higiene e cuidados pessoais, vestir / despir, Controlo intestinal e vesical, Deslocação ao WC) AIVD - Atividades Instrumentais de Vida Diária (Gestão da medicação, Gestão financeira, Compras, Limpeza dos espaços, Tratamento da roupa, Preparação de refeições. Completamente autónoma - Executa sem supervisão todas as tarefas. Raramente precisa de apoio - Raramente precisa de Apoio de 3ª pessoa em nas tarefas de AVD e AIVD. Ocasionalmente precisa de apoio - Ocasionalmente precisa de apoio de 3ª pessoa nas tarefas de AVD e AIVD. Frequentemente precisa de apoio - Precisa frequentemente de Apoio mas tarefas de AVD e AIVD; Dependente - Precisa de Ajuda de 3ª pessoa na grande maioria das tarefas de AVD e AIVD.)

Características do agregado familiar da PDI

1. Qual é o seu grau de parentesco com a PDI que cuida e a sua idade?
2. Com quem é que vivem, as respetivas idades e ocupação laboral?
3. Quais são as suas principais fontes de rendimentos e despesas?
4. Considera que a sua habitação tem as condições necessárias?
5. Considera que mora numa zona com fáceis acessos, como transportes públicos para deslocações habituais?
6. Tem pessoas de família ou amigos com quem pode considerar suporte?

Planeamento Futuro

1. Como é que sente o envelhecimento como cuidador?
2. Quais são as suas maiores preocupações em relação ao seu processo de envelhecimento no que respeita ao cuidar?
3. Como é que prevê o futuro se deixar de ter condições para cuidar da PDI?
4. Já têm o futuro planeado para quando deixar de ter condições para cuidar da PDI ou falecerem?
5. Quem é que tenciona que fique como o acompanhante da PDI?

Como e quando é que preveem a passagem para outro cuidador

1. O que é que gostariam de ver como garantido no cuidado quando já não forem os responsáveis?

2. Como é que preveem o futuro, se deixarem de ter condições para cuidar da PDI?
3. Como é que pensaram esse futuro, ou como é que o querem pensar?

Como os diferentes intervenientes foram envolvidos

1. Como foi, ou pensam que será o processo de definição do acompanhante?
2. Como é que os diferentes intervenientes foram envolvidos, incluindo a pessoa com DI, existiram reuniões de família, foi um processo “natural” tranquilo, ...
3. Caso o acompanhante seja um irmão, acham que o facto de ter essa responsabilidade influencia o desenvolvimento da sua vida familiar e profissional?

O que valorizam

1. O planeamento que fizeram ou estão a pensar fazer, responde à resposta ideal, ou ao que é possível?
2. O que mais valorizam na escolha ideal (manter a residência atual, manter as rotinas, ir para um lar residencial perto da zona de residência com o qual já têm alguma relação, ir para um lar pais e filhos ...)?

O que influencia a escolha

1. Tendo em conta a sua opinião, o que é que pensa que influenciou/influencia a escolha? Por exemplo: situação económica do acompanhante/ Considera que o grau de dependência pode influenciar a escolha de com quem a pessoa vai viver, com cuidador formal ou informal?
2. Caso não tenha rede de suporte, irmãos, sobrinhos, que resposta é que idealizavam?
3. Se a sua escolha passa pelo apoio formal que resposta idealizam?

Preocupações

1. Como imagina o futuro da pessoa com DI, depois do seu falecimento? Por palavras, imagens, cores, o que for mais fácil para si ilustrar esse futuro.