



O Processo de Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual - Dinâmicas familiares e respostas institucionais

Autor

José Carlos da Cruz Veríssimo

Orientadora

Professora Doutora Cristina Maria Gonçalves Pereira

Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia Social, realizado sob a orientação científica da Professora Doutora Cristina Maria Gonçalves Pereira, da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Outubro de 2018

Composição do júri

Presidente do júri

Doutora Maria João da Silva Guardado Moreira

Professora Coordenadora, Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Vogais

Doutor Florêncio Vicente Castro

Universidade de Extremadura em Badajoz, Espanha

Doutora Cristina Maria Gonçalves Pereira

Professora Adjunta, Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Dedicatória

A todas as Pessoas com Deficiência Intelectual, às quais dedico a minha vida profissional há mais de 20 anos. Este pequeno contributo.

Agradecimentos

A concretização deste trabalho representa o fim de mais uma etapa na minha formação académica, mas aprender sempre foi a minha grande ambição.

Agradeço, muito sinceramente...

Aos Utentes, Familiares e Profissionais do CRIA, que colaboraram com todo o interesse e motivação em todas as fases do trabalho.

À minha orientadora, Professora Doutora Cristina Maria Gonçalves Pereira pelos ensinamentos que me foi transmitindo e as palavras de incentivo, dedicação e disponibilidade, que me permitiram chegar ao fim desta etapa. O meu muito obrigado com reconhecimento e Admiração.

À minha Família pelo apoio incondicional que sempre me deram para continuar e não desistir. Especialmente aos meus filhos pelo tempo que lhes retirei.

À Direção do Centro de recuperação e Integração de Abrantes, por me ter disponibilizado todos os recursos e meios necessários para a realização do estudo.

A todos o meu muito obrigado...

Resumo

Devido ao aumento da esperança de vida no geral e em especial nas pessoas com deficiência, que em particular viram a sua esperança de vida aumentar substancialmente durante as últimas décadas. Colocam-se novos desafios individuais e sociais, tornando-se fundamental compreender e caracterizar este fenómeno de forma a planificar e concretizar respostas sociais e institucionais que permitam que o envelhecimento do indivíduo portador de Deficiência Intelectual possa organizar-se como um tempo de adaptação com qualidade de vida.

O envelhecimento das pessoas caracteriza-se consensualmente, por um período de maior vulnerabilidade e dependência, também não menos consensual é o facto de que o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual é uma realidade que exige ainda uma maior atenção.

Salientam-se à volta desta questão, dois aspetos essenciais:

- O facto de juntamente com as pessoas com deficiência envelhecerem as suas famílias, que são os seus principais cuidadores;

- As especificidades e os desafios que se colocam no processo de envelhecimento, desta população, nomeadamente o envelhecimento precoce a que estão sujeitas as pessoas com deficiência intelectual, sendo apontados vários motivos, entre eles o facto de em muitos casos haver um uso de medicamentos específicos continuado ao longo de vários anos.

Neste sentido torna-se fundamental existirem estruturas de apoio que possam responder de uma forma adequada a este fenómeno, nomeadamente Lares Residenciais.

Partindo de uma abordagem qualitativa, pretendeu-se com este trabalho, perceber e entender como vivem e experienciam, os próprios, os familiares e os profissionais este fenómeno do envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual; também, não menos importante, foi perceber que expectativas têm e como gerem essas expectativas os familiares destas pessoas, nomeadamente os mais próximos.

Podemos constatar que o envelhecimento dos indivíduos com DID assume especificidades que devem ser tidas em consideração pelos intervenientes nesse processo; os aspetos que exigem maior atenção e capacidade de resposta são as Ameaças ao seu bem-estar físico e socio emocional; Saúde e atividade física/sedentarismo; Participação sociocomunitária; Morte dos Progenitores/Rede de suporte familiar.

Os dados recolhidos confirmam a noção já evidenciada e citada noutros estudos de que efetivamente o envelhecimento das pessoas com DID, é um envelhecimento diferente.

Tendo como base o percurso e os resultados obtidos, consideramos que a realização do presente estudo de caso nos permitiu uma aproximação profunda, a par da recolha de dados fundamentais que podem contribuir para a operacionalização de respostas mais adequadas aos indivíduos com DID inseridos em Lares Residenciais. Realçamos também a enorme riqueza que esta experiência constituiu para a experiência pessoal e profissional do investigador. Para além do conhecimento construído ou aprofundado, foi possível vivenciar não só as angústias e inquietações de todos os participantes no estudo, como também as suas potencialidades.

Palavras-chave

Envelhecimento; Deficiência Intelectual; Família; Lares Residenciais

Abstract

Due to the increase in life expectancy in general and especially in people with disabilities, who in particular have seen their life expectancy increase substantially during the last decades. New individual and social challenges are posed, making it essential to understand and characterize this phenomenon in order to plan and implement social and institutional responses that allow the aging of the individual with Intellectual Disability to organize as a time of adaptation with quality of life.

The aging of people is consensually characterized by a period of greater vulnerability and dependence, and not less consensual is the fact that the aging of people with intellectual disabilities is a reality that still requires more attention.

There are two key aspects to this question:

- The fact that together with people with disabilities they age their families, who are their main caretakers;

- The specificities and challenges in the aging process of this population, including the early aging of people with intellectual disabilities, and several reasons, including the fact that in many cases there is a use of specific medicines continued for several years.

In this sense it becomes fundamental to have support structures that can respond in an appropriate way to this phenomenon, namely Residential Homes.

Based on a qualitative approach, this work intends to perceive and understand how they live and experience, themselves, their families and professionals, this phenomenon of the aging of people with intellectual disabilities; It was also important to realize that the people who are familiar with these people, especially those who are closest to them, have and do not expect to find such expectations.

We can see that the aging of individuals with DID assumes specificities that must be taken into account by those involved in this process; The aspects that require greater attention and responsiveness are the threats to their physical and emotional well-being; Health and physical activity / sedentary lifestyle; Social and community participation; Death of the Progenitors / Family support network.

The data collected confirm the notion already highlighted and quoted in other studies that the aging of people with DID is a different age.

Based on the course and the results obtained, we consider that the accomplishment of the present case study allowed us a deep approximation, together with the collection of fundamental data that can contribute to the operationalization of more adequate responses to individuals with DID inserted in Residential Homes . We also emphasize the enormous wealth that this experience constituted for the personal and professional experience of the researcher. In addition to the knowledge built or deepened, it was

not only possible to experience the anxieties and concerns of all participants in the study, but also their potentialities.

Keywords

Aging; Intellectual Disability; Family; Residential Homes

Índice Geral

	Pág.
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO / ESTADO DA ARTE	1
1. Introdução	1
2. O Envelhecimento das pessoas com DID	3
3. Qualidade de vida e bem-estar nas pessoas com DID	8
3.1 Bem-estar e o processo de institucionalização das pessoas com DID	10
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	12
1. Caracterização do contexto de realização do estudo	12
2. Caracterização da Resposta Social Lar Residencial	14
3. Plano de Investigação	15
3.1 Problemática e Objetivos do estudo	17
3.2 Tipo de estudo	18
3.3 População e amostra	19
4. Técnicas e instrumentos de recolha de dados	20
4.1. Entrevistas aos Familiares	21
4.2. Questionário aos Utentes	22
4.3. Questionário aos Cuidadores Formais	25
4.4. Pesquisa Documental	26
4.5. Procedimentos	27
4.5.1 Éticos	27
4.5.2 Operacionais	27
5. Apresentação e análise dos resultados	29
5.1 Entrevistas aos familiares	30
5.1.1 Caracterização sociodemográfica	31
5.1.2 Relação com a pessoa com DID	33
5.1.3 Representações em relação ao processo de envelhecimento	35
5.2 Questionário aos utentes	39
5.2.1 Caracterização sociodemográfica	40
5.2.2 Análise por dimensões da qualidade de vida	42
5.3 Questionário cuidadores formais	48
5.3.1 Caracterização sociodemográfica	49
5.3.2 Representações dos cuidadores formais em relação ao processo de envelhecimento da pessoa com DID.	52
PARTE III - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	59
PARTE IV - PROJETO/PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO	64
1. Projeto de Intervenção	64
PARTE V – CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
1. Considerações Finais	66

Índice Figuras	Pág.
Figura 1 - Valores do CRIA	13
Figura 2 – Fotografia das raquetes com figuras de apoio à resposta, questionário Utentes do Lar Residencial	24
Lista De Tabelas	Pág.
Tabela 1 – Identificação de competências de expressão e de compreensão verbal dos Utentes do Lar residencial.	23
Tabela 2 – Códigos de identificação de expressões dos instrumentos de recolha de dados.	29
Tabela 3 – Identificação da relação de parentesco dos Familiares/Representantes dos Utentes do Lar Residencial.	33
Tabela 4 – Caracterização síntese dos utentes do Lar residencial.	40
Tabela 5 – Respostas obtidas para a questão “sente-se satisfeito com a sua vida atual?”.	42
Tabela 6 – Respostas obtidas para a questão “costuma estar alegre e bem-disposto?”.	43
Tabela 7 – Respostas obtidas para a questão “gosta do seu dia-a-dia na instituição?”.	43
Tabela 8 – Respostas obtidas para a questão “Costuma sentir-se nervoso/ansioso?”.	44
Tabela 9 – Respostas obtidas para a questão “costuma ficar triste e preocupado com a sua vida?”.	44
Tabela 10 – Resposta obtida para a questão “gosta de realizar as atividades acompanhado”	45
Tabela 11 – Respostas obtidas para a questão “costuma zangar-se/ter conflitos com outra pessoa?”	45
Tabela 12 – Respostas obtidas para a questão “tem pessoas com quem gosta de estar, e em quem confia (amigos)?”.	45
Tabela 13 – Respostas obtidas para a questão “têm amigos fora da instituição?”	46
Tabela 14 – Respostas obtidas para a questão “costuma conversar com eles?”	46
Tabela 15 – Respostas obtidas para a questão “costuma conversar com eles?”	46
Tabela 16 – Respostas obtidas para a questão “têm necessidade de ir frequentemente ao médico?”.	47
Tabela 17 – Síntese das respostas obtidas às questões da categoria autodeterminação.	47
Tabela 18 – Respostas obtidas para a questão “costuma algum local como piscina, biblioteca, cinema...?”.	48
Tabela 19 - Respostas obtidas para a questão “a sua família e amigos apoiam-no quando necessita?”.	48

Tabela 20 – Respostas obtidas para a questão “considera que as pessoas com DID, envelhecem da mesma forma das restantes?”.	53
Tabela 21 – Respostas obtidas para a questão “em que contexto considera que as pessoas com DID envelhecem com melhor qualidade de vida?”.	53
Tabela 22 – Respostas obtidas para a questão “das seguintes dimensões, assinale com um x as duas que considera mais importantes para o envelhecimento das pessoas com DID?”.	54
Tabela 23 – Dados agrupados a partir da identificação das necessidades mais prementes dos utentes idosos do Lar residencial do ponto de vista dos cuidadores formais.	55
Tabela 24 - Dados agrupados a partir da identificação das potencialidades/qualidades mais relevantes dos utentes idosos do Lar residencial do ponto de vista dos cuidadores formais.	55
Tabela 25 - Dados agrupados a partir da identificação dos problemas que os Familiares dos Utentes enfrentam face ao seu processo de envelhecimento do ponto de vista dos cuidadores formais.	57
Tabela 26 - Respostas obtidas para a questão “os Utentes sentem-se felizes aqui?”.	57
Tabela 27 - Dados agrupados a partir da identificação dos fatores que mais contribuem para o bem-estar e qualidade de vida dos utentes do Lar Residencial do ponto de vista dos cuidadores formais.	58
Tabela 28 – Apresentação Projeto de Intervenção	64

Lista De Abreviaturas, Siglas E Acrónimos

CF	Cuidadores Formais
CRIA	Centro de Recuperação e integração de Abrantes
CRPG	Centro Reabilitação Profissional de Gaia
DID	Deficiência Intelectual de Desenvolvimento
EF	Entrevistas Familiares
ISCTE	Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa
QV	Qualidade de Vida

Lista de Apêndices	Pág.
Apêndice A – Guião Entrevista Familiares/Representantes dos Utentes do lar residencial.	73
Apêndice B – Consentimento Informado Familiares/Representantes e Utentes	75
Apêndice C – Questionário Cuidadores Formais	77
Apêndice D – Consentimento Informado à Direção do Centro de Recuperação e Integração de Abrantes	79
Apêndice E – Consentimento Informado Cuidadores Formais	81
Apêndice F – Questionário Utentes do Lar residencial	83

ÍNDICE DE GRÁFICOS	Pág.
Gráfico 1 – Distribuição dos Familiares/Representantes dos Utentes do Lar residencial por escalão etário	31
Gráfico 2 – Distribuição dos Familiares/Representantes dos Utentes do Lar residencial por estado civil	31
Gráfico 3 – Distribuição dos Familiares/Representantes dos Utentes do Lar residencial por habilitações académicas	32
Gráfico 4 – Distribuição dos Familiares/Representantes dos Utentes por Grupo Profissional	32
Gráfico 5 – Distribuição dos Familiares/Representantes dos Utentes do Lar Residencial por situação face ao emprego	33
Gráfico 6 – Distribuição dos Utentes do Lar residencial por género	41
Gráfico 7 – Distribuição dos Utentes do Lar Residencial por escalão etário	41
Gráfico 8 – Distribuição dos Cuidadores Formais do Lar residencial por género	50
Gráfico 9 - Distribuição dos Cuidadores Formais do Lar residencial por escalão etário	50
Gráfico 10 – Distribuição dos Cuidadores Formais por nível de escolaridade	51
Gráfico 11 – Distribuição dos Cuidadores Formais do Lar residencial por estado civil	51
Gráfico 12 - Distribuição dos Cuidadores Formais do Lar residencial por Categoria Profissional	52

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO / ESTADO DA ARTE

1. Introdução

Devido ao aumento da esperança de vida no geral e em especial nas pessoas com deficiência, que em particular viram a sua esperança de vida aumentar substancialmente durante as últimas décadas. Colocam-se novos desafios individuais e sociais, tornando-se fundamental compreender e caracterizar este fenómeno de forma a planificar e concretizar respostas sociais e institucionais que permitam que o envelhecimento do indivíduo portador de Deficiência Intelectual possa organizar-se como um tempo de adaptação com qualidade de vida.

O envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, que apresentam limitações no funcionamento intelectual e nas habilidades adaptativas práticas e sociais, é de facto um fenómeno recente. A expectativa da esperança de vida desta população sempre foi muito curta. No caso das pessoas com Síndrome de Down, o envelhecimento iniciava-se precocemente aos 25 anos de idade. Todavia, o facto de essa população estar a viver mais não significa, necessariamente, que ela esteja a viver melhor (Ramos; Moscardi, 2004).

De acordo com Tavares (2004), as pessoas idosas com deficiência intelectual vivem um envelhecimento, mais acentuado pois são discriminadas por serem deficientes e por serem idosas. Se ainda pesa sobre o idoso o estigma de incapaz e improdutivo, sendo tratado muitas vezes como um fardo para os familiares, pode-se imaginar o que pesa sobre o idoso deficiente intelectual. Inúmeras pesquisas indicam que é significativa a falta de informação e preparação da maioria das famílias para lidar com o filho com deficiência intelectual (Glat, 1989). Nesse sentido, não parece absurdo supor que esse mesmo padrão se repita com o filho idoso deficiente intelectual. O que os estudos têm mostrado é que essas pessoas continuam sendo tratadas de forma infantilizada, como pessoas incapazes de aprender e de agir de maneira autónoma no dia-a-dia.

Considera-se neste sentido, que é necessário ligar os conhecimentos da gerontologia e da área da deficiência, e dar relevância à voz das pessoas mais diretamente envolvidas neste processo, para se perceber o que pode contribuir para um envelhecimento com qualidade de vida das pessoas com DID, com o objetivo de se reconsiderar as respostas atuais e o tipo de intervenção desenvolvida. É preciso pois, perceber as novas exigências, responder a dúvidas dos profissionais e familiares e planificar de forma adequada o futuro destas pessoas.

Os resultados de um estudo efetuado por Bento (2008) indicam que os profissionais que lidam com indivíduos portadores de Deficiência Intelectual referiram ser esta uma temática que consideram nova e pouco estudada, revelando que os pais, os profissionais e a própria instituição ainda se encontram a aprender e a tentar aprofundar o seu conhecimento nesta matéria. Nesse sentido a melhor forma para a percecionarem será através da observação e da interação com os utentes. “Estamos a aprender com eles”, “eu aqui há uns anos tinha a noção de que eles morriam novos, mas hoje chegamos à conclusão que não, os pais estão todos a morrer, concluo que eles terão quase a mesma vida que nós temos.” (Bento, 2008, p. 135)

Os profissionais entrevistados por Bento (2008) referem ainda que “Os mais velhos que eu tenho aqui têm 54, 55 anos não são assim propriamente idosos não é!”, “Tenho na minha sala a mulher mais velha da instituição com 53 anos” (Bento, 2008, p.135). Numa outra perspetiva Janicki, (1987, p.37) afirma que “na maioria das pessoas com deficiência mental, parece que os 45 anos marcam um período no desenvolvimento da vida em que se manifesta a diminuição de algumas reservas físicas e o aparecimento do ajuste psicológico à velhice”. Nesta linha e embora, alguns estudos indiquem que, em muitos casos, os efeitos biológicos, psicológicos e sociais do envelhecimento podem aparecer antes da idade. No que concerne ao envelhecimento das pessoas com DID, existem um conjunto de questões que não estão consistentemente clarificadas.

Parece tornar-se assim fundamental aprofundar conhecimento nesta área procurando perceber quais as expetativas e necessidades destes indivíduos, bem como dos familiares e cuidadores face a este fenómeno recente.

Conjugando envelhecimento e deficiência, ressalvando que ambas as situações (envelhecer e/ou ser deficiente) não significam necessariamente estar doente, Trindade (2005, p. 88) afirma que “é neste segmento populacional que encontramos situações que dificultam o desempenho de atividades diárias. Ou seja, trata-se de pessoas com restrições na capacidade funcional que necessitam, muitas vezes, de adaptações do ambiente para a manutenção de sua autonomia.”

É necessário lembrar que a dependência se traduz na necessidade de ajuda indispensável às atividades elementares da vida. Não é só uma incapacidade que cria a noção de dependência, mas a dualidade da incapacitação e da necessidade de auxílio. Não se deve considerar a dependência como um estado fixo. Pode-se dizer que se trata de um processo cuja evolução pode ser modificada e até prevenida, reduzindo-se as suas manifestações por meio de serviços e ambientes adaptados. Com a dependência e a perda de autonomia, é necessário considerar que estamos diante de uma limitação das atividades da vida diária. O apoio social é um fator importante para a pessoa com mais idade poder manter-se com autonomia e ter um envelhecimento satisfatório, sem tantos efeitos negativos. Pinazo (2006) afirma que as pessoas de idade que participam das redes sociais de forma ativa e que recebem apoio social informal são detentoras de uma melhor saúde física e mental.

Tendo por base o exposto e considerando o nosso contexto profissional, pensamos ser importante aprofundar e refletir sobre o processo de envelhecimentos de indivíduos com deficiência intelectual integrados num Lar Residencial, tendo como suporte a recolha de dados junto dos intervenientes que consideramos fulcrais para a compreensão da temática.

O presente estudo encontra-se dividido em cinco partes. Na primeira parte procedeu-se ao enquadramento teórico do trabalho, ou seja, foi construído um quadro conceptual em torno da problemática de investigação, tendo-se abordado temas considerados pertinentes para a análise desta problemática. Nesta parte apresenta-se uma revisão sobre o envelhecimento das pessoas com DID.

A segunda parte destina-se ao estudo empírico, que integra a caracterização da instituição onde foi feito o estudo, bem como a identificação da problemática em estudo, os objetivos da investigação, o *design* do estudo e a sua população, instrumentos de recolha de dados. Além disso, apresentam-se também os procedimentos éticos e operacionais onde são explicitadas as técnicas de tratamento e análise dos dados. Na terceira parte é feita uma apresentação e discussão dos resultados. Na quarta parte destina-se à elaboração de uma proposta de intervenção com o intuito de dar resposta à problemática identificada. Por fim, na quinta parte, tecem-se algumas considerações acerca das conclusões obtidas com a realização do estudo, sendo feita uma reflexão a nível global, fazendo-se também algumas recomendações.

2. O Envelhecimento das pessoas com DID

“As pessoas mais velhas não são uma categoria à parte. Todos envelheceremos algum dia, se tivermos esse privilégio. Portanto, não consideremos as pessoas idosas como um grupo à parte, mas sim como nós próprios seremos no futuro. E reconheçamos que são pessoas individuais, com necessidades e capacidades particulares, e não um grupo em que todos são iguais porque são velhos”. (Kofi Annan, 2002)

Pretende-se nesta parte do trabalho apresentar a fundamentação teórica que servirá de base à conceção, compreensão e análise do estudo empírico realizado. Para Polit, (1995, p.33) “uma boa pesquisa não existe no vazio, as descobertas das pesquisas devem ser uma extensão de conhecimentos prévios e de teorias, bem como um guia para futuras atividades de pesquisa”.

Inicialmente serão abordadas algumas considerações sobre o conceito de Deficiência Intelectual e Envelhecimento, incidindo mais especificamente sobre o envelhecimento ativo a qualidade de vida e o bem-estar. Posteriormente serão alvo de análise as respostas institucionais de apoio e promoção do envelhecimento de pessoas com deficiência Intelectual.

A Deficiência Intelectual, segundo a Associação Americana sobre Deficiência Intelectual do Desenvolvimento (AAIDD, 2016), é uma deficiência caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizagem, resolução de problemas) como no comportamento adaptativo, que abrange uma gama de habilidades sociais e práticas quotidianas. Esta deficiência manifesta-se antes da idade de 18 anos.

O Défice Intelectual e Desenvolvi mental (DID) é definido ainda como “um conjunto de limitações concomitantes, ao nível do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo, que se expressam nas capacidades de desempenho conceptual, social e prático e que se manifestam antes dos 18 anos de idade” (Schalock et al, 2004, citado por Ferreira 2014, p.5).

No dia-a-dia, isso significa que a pessoa com Deficiência Intelectual tem dificuldade para aprender, entender e realizar atividades comuns para as outras pessoas. Manifestando um desfasamento entre a idade cronológica e a idade mental.

De acordo com a Associação Americana sobre Deficiência Intelectual do Desenvolvimento (AAID), a Deficiência Intelectual é resultado, quase sempre, de uma alteração no desempenho cerebral, provocada por fatores genéticos, distúrbios na gestação, problemas no parto ou na vida após o nascimento. Um dos maiores desafios enfrentados pelos investigadores da área é que em grande parte dos casos estudados essa alteração não tem uma causa conhecida ou identificada. Muitas vezes não se chega a estabelecer claramente a origem da deficiência.

O homem sempre se preocupou com o envelhecimento caracterizando-o normalmente como sendo um período de maior vulnerabilidade e dependência da pessoa, por perda gradual das suas capacidades (Rosa, 2004, p.8). No Ocidente, o termo idoso é usado para caracterizar a pessoa de idade igual ou superior a 65 anos. A Organização das Nações Unidas prefere utilizar o termo Terceira Idade para se referir a este período da vida. A União Europeia optou pela expressão “sénior” para mencionar a população com mais de 50 anos, contudo, para muitos autores o termo idoso é visto como o que melhor identifica a pessoa no seu estado de velhice, etapa em que se vivenciam diversas desvantagens sociais, físicas e psicológicas (Bize e Vallier, 1995, referido em Jacob, 2001). A civilização oriental valoriza-a exatamente pelo facto de lhe atribuir as características do bom senso, da serenidade, do equilíbrio, da sabedoria e do conhecimento. Os velhos são um exemplo na sociedade e as suas intervenções sociais são muito consideradas e importantes para o desenvolvimento da mesma.

O envelhecimento da população é um fenómeno mundial que ocorre na população em geral e em populações mais específicas como é o caso dos portadores de Deficiência Intelectual (Marques & Nahas, 2003). De acordo com dados epidemiológicos, verifica-se cada vez mais um crescimento da população idosa, devido a uma diminuição na taxa de mortalidade e ao declínio da natalidade o que, afeta diretamente a estrutura etária de uma população (Freitas et al., 2002). As Pessoas portadoras de Deficiência Intelectual têm acompanhado as tendências do envelhecimento da população, apresentando, um aumento significativo da sua esperança média de vida e este facto revelou-se um dos maiores sucessos no que toca ao desenvolvimento da saúde pública na segunda metade do século XX (Marques & Nahas, 2003). Tendo em conta esta evolução, a esperança média de vida estimada para os 25 anos de idade, há algumas décadas atrás, atualmente alcança os 66 anos de idade, podendo, contudo, chegar os 77 anos de idade ou mais (Fisher & Kettl, 2005).

O envelhecimento das pessoas portadoras de Deficiência Intelectual, comparativamente à população considerada normal, assume aspetos comuns assim como algumas especificidades. No que concerne a alguns aspetos comuns do envelhecimento, DiGiovanni (1978) faz referência a estudos que sugerem que o processo de envelhecimento em pessoas com Deficiência Intelectual é muito semelhante aos sujeitos que não são portadores deste tipo de deficiência. As características associadas a um envelhecimento considerado “normal” são também evidentes nestas pessoas, como a redução das capacidades motoras e sensoriais, agravamento das condições de saúde, redução da capacidade intelectual, sensação de perda pessoal e rejeição familiar, excesso de tempo livre desprovido de atividades de lazer e dependência física e psicológica (Cotten et al., 1981).

O processo de envelhecimento desta população manifesta-se por diminuições e disfunções progressivas que se encontram associadas a este processo, ou seja, surgem alterações na aparência, problemas visuais, problemas ósseos, entre outras, sendo estas alterações visíveis em sujeitos que não são portadores de Deficiência Intelectual (Fisher & Kettl, 2005). Nesta linha de ideias, a esperança média de vida será semelhante à da população geral assim como os problemas que surgem nesta etapa da vida. Apesar de apresentarem uma esperança média de vida e um processo de envelhecimento semelhante (Breitenbach, 1999, pp. 24-25, citado em Bento, 2008), os sujeitos portadores de Deficiência Intelectual, pela sua condição, podem estar sujeitos a um comprometimento do reconhecimento desta fase da vida e como consequência pode culminar no comprometimento de uma vivência adaptativa do processo de envelhecimento.

Por sua vez, o envelhecimento individual, reflete as condições de vida destas pessoas, que estão dependentes da etiologia da deficiência e da forma como é vivido todo o processo de desenvolvimento pessoal e social. Este envelhecimento é também característico de todas as pessoas, sendo elas portadoras ou não de Deficiência Intelectual. Embora, nestes indivíduos assumam outra dimensão, uma vez que ao longo

da sua vida podem ter tido atitudes que, a longo prazo, os levará a um envelhecimento individual mais acentuado, especialmente devido ao uso de medicamentos específicos. Já o envelhecimento patológico relaciona-se com as patologias associadas à idade e que afetam particularmente esta população (Breitenbach, 1999, pp. 24-25, citado em Bento, 2008).

As pessoas portadoras de Deficiência Intelectual sofrem uma aceleração do processo fisiológico de envelhecimento, que irá culminar num aumento de pessoas envelhecidas numa idade precoce (Moreira et al., 2000). Este envelhecimento prematuro justifica que se tenha estabelecido o seu início por volta dos 45 anos de idade, idade a partir da qual, uma vez que se produz uma repercussão importante na qualidade de vida do sujeito com Deficiência Intelectual, se incrementa a taxa de mortalidade nesta população (Díaz & Rodríguez, 2004). No entanto, as diferenças do envelhecimento entre os sujeitos portadores e não portadores de Deficiência Intelectual, explicam-se mais, pelas dificuldades vivenciadas durante toda a sua vida assim como pelo isolamento social a que estão sujeitos (Almeida, 2006), do que pela idade. É comum as pessoas portadoras de Deficiência Intelectual apresentarem características semelhantes às das pessoas com mais de 65 anos de idade. Sendo assim, os ajustes às mudanças biológicas e às necessidades de serviços são semelhantes às das pessoas de idades mais avançadas (Díaz & Rodriguez, 2004).

Atualmente queremos ter ideais de aceitação e de igualdade para com a vida de pessoas portadoras de Deficiência Intelectual. Os princípios veiculados tanto pelos governos como por instituições responsáveis, pretendem que estas pessoas sejam efetivamente incluídas na sociedade, tenham direitos, independência e poder de escolha. Os governos reconhecem a importância da criação de atitudes positivas face a estas pessoas para que haja uma integração plena na sociedade (Department of Health and Social Security, 1985 citado em Wilkinson & McGrill, 2009).

Apesar destes ideais estabelecidos e dos direitos alcançados para esta população, a discriminação, a exclusão e os tabus ainda estão presentes na nossa sociedade e as pessoas portadoras de Deficiência Intelectual são encaradas como sujeitos diferentes e incapazes de alcançar resultados, levando a que as expectativas em relação a estes indivíduos decresçam de forma acentuada (Wilkinson & McGrill, 2009). Por outro lado, sabemos que o processo de envelhecimento é influenciado pelas representações sociais. É evidente a diferença no comportamento ou no organismo da pessoa caracterizada como deficiente, contudo, a diferença pode ser tanto a causa como a consequência desse processo de identificação, reconhecimento e da forma como é tratada a pessoa com deficiência (Piccolo, Moscardini & Costa, 2010).

Neste sentido, a diferença que é revelada só adquire um sentido de deficiência pelo facto de a sociedade valorizar acima de tudo a qualidade que se encontra prejudicada no sujeito, pois nenhuma diferença é vantajosa ou desvantajosa por si só, mas apenas dentro de um contexto elaborado pela própria estruturação sociocultural onde estamos integrados (Piccolo, Moscardini & Costa, 2010). Nesta linha de pensamento, as

peças portadoras de Deficiência Intelectual em processo de envelhecimento, encontram-se com um problema acrescido, a sociedade encara-os simultaneamente como deficientes intelectuais e como pessoas de idade avançada, sendo, atualmente, estes dois fatores ainda encarados de forma negativa por grande parte da nossa sociedade (Schalock & Siperstein, 1997).

A pessoa com deficiência, por ser diferente dos restantes sujeitos, depara-se com dificuldades de participação na vida social e estigmas comunitários, não só por se deparar com os preconceitos, isolamento e com a diminuição das relações sociais e familiares, mas também pela carência de políticas públicas que lhes facilitem a realização das necessidades básicas a que todos os cidadãos têm direito (Almeida, 2006). Desta forma, a falta de acesso a serviços sociais e comunitários de apoio irá dificultar a sua participação na sociedade e por conseguinte irá limitar as possibilidades de uma maior convivência e integração social, bem como a vivência de um envelhecimento saudável.

O envelhecimento ativo é enquadrado pela Organização Mundial de Saúde (2002, citado por George, para.1), como “o processo de otimização das oportunidades para a saúde, a participação e a segurança, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas envelhecem”, este facto deve ser visto como uma necessidade acrescida nas pessoas com deficiência intelectual tendo em conta que pelos vários motivos evidenciados anteriormente torna-se uma tarefa ainda mais complexa.

Envelhecer com saúde, autonomia e independência, durante mais tempo possível, constitui hoje, um desafio à responsabilidade individual e coletiva, com significado importante no desenvolvimento económico dos países. O desafio atual é, sobretudo, saber lidar com estes desafios e aproveitar as oportunidades do envelhecimento das sociedades de forma inteligente (Direcção-Geral da Saúde, 2004).

É do interesse recente dos decisores políticos em todo o mundo o conceito de envelhecimento ativo e a sua aplicação, devido ao crescente envelhecimento da força de trabalho; à saída precoce da vida ativa; à sustentabilidade dos sistemas de apoio social e às alterações nos padrões de necessidades e pressões políticas para a igualdade de tratamento.

A conceção do conceito de envelhecimento ativo, que hoje conhecemos, não é completamente nova, o seu início remonta já à década de 60 do passado século, nos Estados Unidos quando foi argumentado que a solução para um envelhecimento bem-sucedido seria a manutenção dos padrões de atividade e dos valores típicos da idade adulta durante a velhice (Walker, 2002), contrapondo a ideia anterior de que a velhice correspondia a um período inevitável de retirada de papéis e relações até aí desenvolvidos.

A investigação no campo do envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual surge na década de 80 com trabalhos provenientes das especialidades de serviço social, educação, psicologia e saúde. (Franco&Sousa, 2012)

Os autores referidos anteriormente referem ainda que os estudos desenvolvidos nesta área, utilizaram essencialmente abordagens quantitativas, como o recurso a escalas e o tratamento estatístico dos dados recolhidos.

Lifshitz e Merrick (2004) usaram a tradução para hebraico da *Aging Phenomena Among Persons with ID Scale*, fazendo a através da análise da variância e covariância. A equipa de Hilgenkamp (2011) utilizou o *Barthel Index* para medir as competências para as atividades vida diária e a *Lawton IADL Scale* para aferir as competências para as atividades instrumentais da vida diária.

Verifica-se ainda que maioria dos estudos está focalizada em algum aspeto bem delimitado da vida da pessoa com Deficiência Intelectual durante estes períodos.

Nos Estados Unidos, Janicki et al. (2002) debruçaram-se sobre a saúde física e mental de pessoas com deficiência intelectual de idade superior a 40 anos. Hendersen et al. (2009), estudaram a relação entre a saúde e as atividades da vida diária (AVD) em adultos (≥ 40 anos) com deficiência intelectual.

Em Israel, Lifshitz et al. (2008) interessaram-se pela funcionalidade em pessoas com deficiência intelectual com idades entre os 40 e os 71 anos relacionando-a com as variáveis: idade, tipo de residência, etiologia da deficiência e sexo. Widmer et al. (2008) investigaram o contexto familiar e o capital social das pessoas com deficiência intelectual. Butcher e Wilton (2008) quiseram compreender as primeiras experiências laborais remuneradas dos jovens adultos com deficiência intelectual que atualmente podemos encontrar em Portugal quer em contexto de atividades socialmente úteis no âmbito dos Centros de Atividades Ocupacionais ou através da integração em medidas como os Contratos Emprego Inserção na modalidade Reabilitação.

3. Qualidade de vida e bem-estar nas pessoas com DID

Segundo Nobre (1995, p.299), *“A qualidade de vida não é um simples modismo, algo passageiro a preencher o tempo dos leitores para, em seguida, ser descartada.”*, Torna-se imperativo olhar para a qualidade de vida como uma necessidade básica dos ser humano pois a sociedade evolui e transforma-se a uma velocidade nunca antes vista, somos obrigados a gerir constantemente um conjunto de mudanças que podem desencadear mal-estar e conseqüente perda de qualidade de vida, assim é preciso definir como objetivo para as sociedades o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas. A este propósito Nobre (1995, p.299) refere que *“ela se constitui em um dos objetivos a ser alcançado no presente estágio de desenvolvimento da humanidade.”*

As referências ao conceito de qualidade de vida, tem ao longo dos últimos anos ganho ênfase em vários discursos políticos, académicos e ideológicos, essencialmente impulsionados pelas nações unidas.

O conceito de qualidade de vida tem vindo a integrar o grau de satisfação encontrado na vida familiar, conjugal, social e ambiental e na beleza do ser. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que uma determinada sociedade considera o seu padrão de conforto e bem-estar (CRPG – Centro Reabilitação Profissional de Gaia; ISCTE – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa, 2007).

Murphy e colaboradores (2007), referido por Silva (2016, p.20), salientam ainda que este é um conceito dinâmico que se altera ao longo da vida, decorrendo das variações das condições, dos eventos e das circunstâncias.

Schalock e Verdugo (2007), citado por Silva (2016, p.20) apresentam uma definição de Qualidade de Vida assente em quatro princípios:

- a) Multidimensionalidade;
- b) Propriedades éticas-universais e ligadas à cultura;
- c) Componentes objetivos e subjetivos;
- d) Interação entre fatores pessoais e ambientais.

A Qualidade de Vida é um conceito multidimensional, com vários elementos que se distribuem em vários domínios. De acordo com Schalock e Verdugo (2007), citado por Silva (2016) a QV é constituída por oito dimensões ou domínios:

(1) Bem-estar Emocional – satisfação, autoconceito e ausência de stress ou sentimentos negativos;

(2) Relações Interpessoais – relações sociais positivas, familiares, ter amigos; relação de pares e sexualidade;

(3) Bem-estar Material – casa, trabalho, rendimentos, bens materiais, possibilidade de realizar aspirações;

(4) Desenvolvimento Pessoal – limitações/capacidades, novas tecnologias, oportunidades de aprendizagem, competências laborais e funcionais;

(5) Bem-estar Físico – cuidados básicos de saúde, atividades de vida diária, acesso a ajudas técnicas;

(6) Autodeterminação – objetivos e preferências pessoais, decisões e autonomia;

(7) Inclusão Social – integração, participação, acessibilidade e apoios;

(8) Direitos- privacidade, respeito, conhecimento e exercício de direitos.

Num estudo desenvolvido por Petry, Maes e Vlaskamo (2005), citado por Silva (2016, p.21) foram entrevistadas setenta e seis pais e técnicos de pessoas com multideficiência. Foram identificados por estes cuidadores, subdomínios de Qualidade de Vida que consideram mais importantes para o multideficiente que cuidam: a

higiene, a nutrição, o descanso, a ajuda técnica, a comunicação, a segurança e atenção individualizada.

Segundo Heller, Factor, Hsieh & Hahn (1998) como referido em Silva (2016, p.21), existe um aumento da Qualidade de Vida das pessoas com deficiência intelectual quando são transferidas para casas partilhadas na comunidade. Este estudo reforça a ideia de que a segregação das pessoas com deficiência, em contextos protegidos e afastados da comunidade condiciona negativamente a sua Qualidade de Vida.

A escala de GENCAT avalia a QV através de 69 itens, distribuídos em oito subescalas, que correspondem às dimensões do modelo de QV proposto por Schalock e Verdugo (2002): Bem-estar Emocional, Relações Interpessoais, Bem-estar Material, Desenvolvimento Pessoal, Bem-estar Físico, Autodeterminação, Inclusão Social e Direitos.

3.1. Bem-estar e o processo de institucionalização das pessoas com DID

Segundo Bento (2008, p.66), *“na sociedade ocidental «clássica» não fazia qualquer sentido falar de bem-estar e qualidade de vida para esta população”*, o bem-estar da sociedade e das pessoas não era uma prioridade, a própria representação da pessoa com deficiência era substancialmente diferente da que hoje existe, tal como bento (2008, p.66) refere, *“não existiam conhecimentos científicos suficientes e bases éticas marcantes, capazes de orientar essa sociedade no respeito pela dignidade e subjetividade da pessoa diferente.*

O bem-estar das pessoas com deficiência Intelectual, não pode ser compreendido de forma independente das características da sociedade onde o mesmo se integra, nomeadamente dos seus recursos materiais, científicos e humanos, do seu sistema de valores e da sua estrutura de poder (Martínez, 1986, citado por Bento,2008).

Não se pode dissociar do bem-estar da população de uma forma geral em idade avançada, a quantidade e qualidade dos apoios sociais e financeiros, nesta fase da vida são muito importantes.

A dignidade das pessoas a liberdade de escolha e a determinação pessoal, são participações muito relevantes para o bem-estar das pessoas idosas e que são cuidadas há muito tempo em instituições. No entanto, essas forças institucionais e familiares estão entre o trabalhar para essa autonomia e os fatores pessoais de capacitação que contribuem para uma crescente qualidade de vida (Shalock, 1996).

Num estudo desenvolvido pelo CRPG e ISCTE (2007) é apresentado um modelo de qualidade de vida com uma arquitetura multidimensional, que integra 3 dimensões estruturantes: o Desenvolvimento Pessoal, bem-estar e inclusão social, no que concerne ao bem-estar, define-o como as condições de vida percebidas e desejáveis

pelo indivíduo em três domínios fundamentais: bem-estar emocional, bem-estar físico e bem-estar material. Nesta dimensão revelam-se a forma como as pessoas pensam sobre si próprias, incluindo domínios específicos de perceção de aceitação da deficiência, satisfação da interação com os contextos de vida e perceção individual sobre a relação entre a aspiração e a realização num conjunto de domínios, tais como: mobilidade, lazer, atividades de vida diária, bens, rendimentos, entre outros. Deste modo, esta dimensão encontra-se segmentada em 3 variáveis: emocional, físico e material. (CRPG - Centro Reabilitação Profissional de Gaia; ISCTE - Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa, 2007)

A autodeterminação é sem dúvida um pilar fundamental do desenvolvimento das sociedades atuais, neste sentido pode-se considerar que também no que diz respeito à institucionalização das pessoas com deficiência o bem-estar concorre com a autodeterminação e vice-versa.

A este propósito Bento (2008, p.167), conclui, *“acreditamos que a melhor resposta para o envelhecimento da pessoa com deficiência mental ou para qualquer outra pessoa, deve principalmente contemplar a vontade individual de cada um.”*

Possibilitando assim a necessidade do desenvolvimento de respostas personalizadas que valorizem as necessidades individuais nos vários domínios do bem-estar e da qualidade de vida.

Ainda de acordo com Bento (2008, p.171), conclui no seu estudo que *“Pela descrição dos utentes, constatamos que vir para a Associação quando envelhecerem é a última hipótese de todos os entrevistados. O sonho de uma vida independente é bem evidente nas suas palavras”*

No entanto é presente que esta questão se coloca do ponto de vista da institucionalização permanente, porque ainda é referido que para cumprir o sonho de uma vida independente não descartam a necessidade de ter apoio por parte da instituição (Bento, 2008)

Neste sentido é ainda referido no estudo desenvolvido por Bento (2008, p.171), que *“nenhum utente quer cortar o elo de ligação com a instituição”*, pode-se dizer que a instituição acaba por se revelar como um porto de abrigo seguro, aquele que garante a segurança necessária, inclusive para a sua autonomia e autodeterminação.

PARTE II

ESTUDO EMPÍRICO

1. Caracterização do contexto de realização do estudo

Como referido no sítio na internet do CRIA, o Centro de Recuperação e Integração de Abrantes é uma Instituição Particular de Solidariedade Social reconhecida como Instituição de Utilidade Pública. Tem a sua sede na Quinta das Pinheiras, Zona Industrial Sul, na Freguesia de Alferrarede, Concelho de Abrantes e tem como área de abrangência os concelhos de Abrantes, Constância, Gavião, Mação e Sardoal.

A Instituição desenvolve parcerias com entidades públicas e privadas, sejam elas a celebração de acordos de cooperação, protocolos e projetos ou mesmo parcerias informais, de forma a promover a inclusão e a melhoria da qualidade de vida de pessoas de todas as faixas etárias, assegurando assim um acompanhamento ao longo da vida. É entidade promotora e gestora de vários projetos, quer sejam locais, regionais, nacionais ou de âmbito comunitário.

Nesta dinâmica está envolvido o funcionamento de 7 respostas sociais (Centro de Atividades Ocupacionais, Centro de Recursos para a Inclusão, Educacional, Formação Profissional, Intervenção Precoce, Lar Residencial e Rendimento Social de Inserção), bem como serviços de suporte – administrativos, financeiros e de logística e departamento de recursos humanos), com o envolvimento e participação de cerca de noventa colaboradores, e beneficiários enquadrados em contratos emprego inserção e atividades socialmente úteis. Os referidos acordos e protocolos estão celebrados com várias entidades públicas e privadas; das entidades públicas destacam-se os Ministérios da Educação e Ciência, da Solidariedade e Segurança Social e da Economia e o Instituto de Emprego e Formação Profissional.

Desde a sua fundação que o CRIA tem procurado colmatar as necessidades sentidas pela população que serve, procurando assim crescer tanto ao nível da quantidade (passando de uma resposta social – Educacional, criada na origem da Instituição para as 7 que existem atualmente), como ao nível da qualidade das respostas sociais.

Caracterizam a Instituição a sua **Visão**,

“Entidade de economia social, de âmbito regional, intervindo no domínio do desenvolvimento humano e social visando uma sociedade inclusiva, particularmente na área da deficiência, afirmando-se como uma referência pelas políticas de qualidade, melhoria contínua, envolvimento em parcerias e foco no cliente.”

A sua Missão,

“Acolher, formar e apoiar a integração familiar e social das pessoas contribuindo para a satisfação das suas necessidades e expectativas numa perspetiva de equidade e promoção do desenvolvimento humano e social da comunidade.”

Os Seus Valores:



Figura 1 - Valores do CRIA

Os seus compromissos

Cliente: Iniciativa, mobilização e organização dos recursos necessários para solucionar os problemas de cada cliente, no quadro das suas necessidades e expectativas, no prazo mais curto possível.

Qualidade: Promoção e implementação de referenciais de qualidades e empenho permanente na melhoria contínua.

Métodos e processos: Procura ativa da inovação para a eficiência e eficácia de métodos e processos de trabalho.

Qualificação: organização da formação profissional dos trabalhadores e modernização da infraestrutura tecnológica.

Sustentabilidade: Realização de projetos e iniciativas em vista à elevação da taxa de autonomia financeira da instituição relativamente ao financiamento do Estado.

Parcerias: Abertura e empenho em participar e liderar atividades e projetos de parceria locais, regionais e nacionais e participação em processos de cooperação internacional

Comunicação: Realização de uma comunicação aberta e transparente.

Atualmente a Instituição é ainda entidade gestora dos projetos Contrato Local de Desenvolvimento social de Abrantes e Rede Local de Intervenção Social de Mação e Sardeal.

A Instituição abrange nas suas várias respostas de intervenção todos os escalões etários, desde a infância (Intervenção Precoce) até à 3ª idade (Lar residencial e Centro de Atividades Ocupacionais).

Atualmente tem 2 projetos em fase de implementação, a criação de uma residência autónoma e uma nova unidade com um centro de atividades ocupacionais e um lar residencial em Mação.

2. Caracterização da Resposta Social Lar Residencial

Face a ausência de regulamentação específica em 2006 o governo através do Despacho Normativo n.º 28/2006 de 3 de Maio, aprova o Regulamento das Condições de Organização, Instalação e Funcionamento das Estruturas Residenciais para Pessoas com Deficiência por considerar que a qualidade e a segurança das respostas sociais para as pessoas com deficiência são um passo fundamental para a promoção de uma sociedade justa, desenvolvida e solidária.

Este documento estabelece um conjunto de condições mínimas para a criação e implementação de estruturas residenciais para pessoas com deficiência. Tendo em conta a necessidade de adequação destas soluções à diversidade das situações das pessoas com deficiência e às suas necessidades específicas.

Define desta forma duas tipologias de alojamento para pessoas com deficiência: lar residencial e residência autónoma.

A residência autónoma distingue-se do lar residencial, fundamentalmente, por constituir a resposta mais centrada no processo de autonomia para os que, com apoio, possuem capacidade para gerir a sua vida e a sua relação com os outros e projetar a sua inserção social e profissional, embora com suporte no desenvolvimento do seu projeto de vida.

É neste contexto que, através do presente despacho, é adotado o Regulamento das Condições de Organização, Instalação e Funcionamento das Estruturas Residenciais para Pessoas com Deficiência com o objetivo de garantir a segurança e a qualidade dos equipamentos e dos serviços prestados, bem como o bem-estar e a integração social dos seus destinatários.

O Lar Residencial do Centro de Recuperação e Integração de Abrantes (CRIA) está em funcionamento desde Julho de 2007. Tem capacidade para 20 utentes.

Enquanto resposta social, destina-se a alojar pessoas com deficiência e incapacidade, com idade igual ou superior a 16 anos que se encontrem impedidas temporariamente ou definitivamente de residir no seu meio familiar.

Face ao aumento da esperança de vida das pessoas com deficiência, o Lar Residencial assume um papel fulcral enquanto estrutura complementar à família, num modelo partilhado de assistência.

Assegura os seguintes serviços:

- Alojamento;
- Fornecimento e apoio nas refeições;
- Cuidado da higiene pessoal e de imagem;
- Tratamento da roupa;
- Apoio psicossocial;
- Atividades socioculturais e recreativas;
- Acompanhamentos ao exterior;
- Treinos de autonomia pessoal e social.

A intervenção junto dos clientes baseia-se essencialmente no desenvolvimento do seu projeto de vida tendo por base as suas necessidades e expectativas. Assenta no modelo de qualidade de vida abrangendo domínios como as relações interpessoais, autodeterminação, bem-estar físico, emocional e material, cidadania e direitos.

No que diz respeito à legislação e normativos aplicáveis, no âmbito da intervenção e funcionamento do Lar residencial foram identificados os seguintes:

- Guia técnico Lares residenciais da Direção Geral da Ação Social em Dezembro de 1996;
- Despacho Normativo n.º 28/2006 de 3 de Maio;
- Portaria n.º 59/2015 de 2 de março;
- Compromissos de Cooperação Sector Social / Segurança Social;
- Regulamentos Internos.

3. Plano de Investigação

Segundo Quivy e Campenhoudt (1998), o início de uma investigação ou de um trabalho corresponde sempre a um "caos original", onde se sabe vagamente o que se

quer estudar, mas não se sabe ao certo como abordar a questão. Pretende-se que o trabalho tenha alguma utilidade, mas não se sabe como iniciá-lo, neste caso e tratando-se de um projeto de investigação que pretende tirar conclusões ou pistas para a intervenção, torna-se ainda mais fundamental que se consiga uma aproximação à realidade objetiva por forma a poder traduzir os seus resultados em operações concretas.

A adoção de determinados procedimentos metodológicos para o estudo é fundamental para que o investigador atinja os objetivos propostos. Quivy e Campenhoudt (1998, p.25) referem que “um procedimento é a forma de progredir em direção a um objetivo. Expor o procedimento científico consiste, portanto, em descrever os princípios fundamentais a pôr em prática em qualquer trabalho de investigação (...) os métodos não são mais do que formalizações particulares dos procedimentos...”.

Seguindo o pensamento de Polit e Hungler (1995, p.12) “por meio de métodos científicos os investigadores lutam para a solução de problemas, para dar sentido à experiência humana, para compreender a regularidade dos fenómenos e para prever circunstâncias futuras”. Para este efeito deve o investigador nesta etapa, tomar várias decisões sobre os métodos que utilizará para tratar a questão/tema de investigação, assim como planear cuidadosamente a colheita de dados.

Num processo de investigação deve explicar-se, detalhadamente, os princípios metodológicos e métodos a utilizar, neste sentido, foram feitas opções metodológicas que se tornam importantes apresentar.

Considerando o contexto e os objetivos do estudo optámos por fazer uso de uma abordagem qualitativa, através da análise de dados primários, entrevistas junto dos familiares dos utentes do lar residencial, pesquisa e análise documental, que permitiu enquadrar e fundamentar a problemática em estudo. Utilizámos ainda um instrumento de cariz quantitativo, através da utilização de um questionário a ser aplicado aos utentes do lar residencial e aos cuidadores formais, profissionais do Lar Residencial.

No decorrer da análise dos resultados desenvolve-se ainda a triangulação de dados, no sentido de possibilitar o cruzamento de informação recolhida junto dos diferentes intervenientes e promover uma maior reflexão.

Fortin (1999, p.322) refere que “A triangulação é essencialmente o ponto de articulação dos componentes que fornecem novos conhecimentos relativamente a um mesmo fenómeno, Define-se como o emprego de uma combinação de métodos e perspectivas que permitem tirar conclusões válidas a propósito de um mesmo fenómeno”.

Ainda de acordo com Fortin (1999, p.322), a triangulação de dados consiste também numa colheita de dados junto de diversas fontes.

A triangulação, por um lado, permite estabelecer ligações entre resultados obtidos por diferentes métodos, promovendo uma melhor ilustração e compreensão dos resultados. Por outro lado, pode evidenciar paradoxos que levam a tomar outro rumo relativamente ao problema.

“Para Denzin e muitos investigadores qualitativos, os protocolos de triangulação passaram a ser uma busca de interpretações adicionais mais do que a confirmação de um único significado” Flick, (1992), citado por Stake (2009, p.128)

A experiência e o conhecimento acumulado durante a frequência das unidades modulares no Mestrado em Gerontologia Social, permitiram recolher elementos e inúmeros dados relativos às várias repercussões que envolvem esta temática, constituindo-se desta forma como um elemento essencial para a produção deste Trabalho.

3.1. Problemática e Objetivos do estudo

Numa investigação existem características específicas, próprias dos fenómenos em estudo, que pela sua natureza são complexos, dinâmicos e interativos, situando-se o fenómeno da deficiência em múltiplos contextos que não se podem dissociar da realidade histórica, e contemplando aspetos importantes, tais como crenças, valores, significados que não sendo diretamente observáveis são, por isso, difíceis de investigar. A pesquisa deve, pois, ter em consideração várias dimensões de análise nomeadamente ao nível bio-psico-social.

As pessoas com Deficiência Intelectual e as suas famílias estão a experienciar, à semelhança da população em geral, um aumento exponencial da esperança média de vida, além de que como referido anteriormente o vivem duplamente, por um lado com a fragilidade inerente a deficiência intelectual e por outro os aspetos naturais ligados ao envelhecimento.

De acordo com Ferreira, (2014, p.62), *“O envelhecimento da população com DID é um fenómeno recente sendo por isso importante caracterizá-lo através da utilização de instrumentos específicos que permitam aprofundar as características e necessidades particulares desta população, diferenciando-a da população idosa em geral.”*

Neste sentido torna-se fundamental perceber e entender como este fenómeno do envelhecimento da população com DID é vivido e percebido, assim como compreender a gestão de expectativas por parte dos familiares mais próximos, nomeadamente pais e irmãos.

Definiram-se como objetivos para o presente estudo:

- Identificar as principais representações dos familiares e/ou cuidadores da pessoa com deficiência Intelectual face ao seu processo de envelhecimento.

- Identificar as percepções que os indivíduos portadores de deficiência Intelectual têm sobre a sua qualidade de vida na instituição.
- Analisar quais os fatores que contribuem para um envelhecimento adequado, uma maior qualidade de vida e bem-estar nas pessoas com Deficiência Intelectual em contexto Institucional.
- Identificar e caracterizar os contextos que favorecem o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual.

3.2. Tipo de estudo

Para dar resposta aos objetivos do estudo optou-se por desenvolver uma abordagem de estudo de caso, Segundo Hamel et al. (1993), é mais apropriado definir o estudo de caso como uma abordagem, apesar de o nome sugerir que seja um método. "Um estudo de caso bem-sucedido fornecerá ao leitor uma ideia tridimensional e ilustrará relações, questões micropolíticas e padrões de influências num contexto particular" (Bell, 1993, p.24)

Podemos encontrar estudos de caso em áreas tão vastas como o Direito, Educação, História, Medicina, Psicologia e Administração. Podem ser usados em descrições culturais, preparações profissionais, construção de teorias, estudos biográficos, diagnósticos clínicos e até em análises policiais.

De facto, algumas áreas parecem ter sido construídas quase inteiramente em conhecimentos produzidos por estudos de caso individuais, acumulativos e comparativos (Hamel et al., 1993).

O método de estudo de caso particular é especialmente indicado para investigadores isolados, dado que proporciona uma oportunidade para estudar, de uma forma mais ou menos aprofundada, um determinado aspeto de um problema em pouco tempo (Bell, 1993).

O estudo de caso tem sido definido como sendo um termo global para uma família de métodos de investigação que têm em comum o facto de se concentrarem deliberadamente sobre o estudo de um determinado caso (Erasmic & Lima, 1989).

A grande vantagem deste método consiste no facto de permitir ao investigador a possibilidade de se concentrar num caso específico ou situação e de identificar, ou tentar identificar, os diversos processos interativos em curso (Bell, 1993)

É um estudo descritivo e exploratório porque "consiste em determinar a natureza e as características dos fenómenos e por vezes estabelecer certas associações entre eles" Chinn e Kramer, (1991), citado por Fortin, (1999, p.17).

Dito de outra forma "consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população ou de uma amostra desta" (Fortin, 1999, p.163).

É um estudo analítico, porque não se limita à colheita de dados e à sua inserção em quadros e/ou gráficos, preocupando-se também com a análise e interpretação dos mesmos. Witt, (1981, p.22).

Trata-se ainda de um estudo transversal, uma vez que “os estudos desta índole destinam-se a obter informações sobre o estado atual dos fenómenos” (Ary, 1986, p.308).

3.3. População e amostra

Pretende-se nesta fase caracterizar a população e estabelecer critérios de seleção para o estudo.

Segundo Fortin (1999, p.41), a população “compreende todos os elementos (pessoas, grupos, objetos) que partilham características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo”.

Por outro lado, segundo Quivy e Campenhoudt (1998, p.159), atribui-se o termo população “tanto a um conjunto de pessoas como de organizações ou objetos de qualquer natureza”.

No que concerne à população alvo e segundo Polit e Hungler (1995, p.143), esta representa “toda a população em que está interessado o investigador”.

Segundo Quivy e Campenhoudt (1998), é necessário delimitar o campo de análise no espaço geográfico e social, bem como no tempo. Após a delimitação da população, isto é, do universo, há que definir as unidades de observação e delimitar uma amostra.

Assim sendo, as Unidades de Observação consideradas nesta investigação são os 20 utentes do Lar Residencial do Centro de Recuperação e Integração de Abrantes, os seus familiares/representantes e cuidadores formais. Desta forma, o objeto empírico é constituído pelos respetivos utentes, os seus familiares e os cuidadores formais/institucionais.

Para este projeto de investigação não se justifica fazer uma delimitação da amostra, uma vez que os números do objeto empírico são pequenos e acessíveis. Opta-se, assim, por estudar o universo das unidades de observação.

Considera-se a população em estudos todos os 20 utentes os seus familiares/representantes e os cuidadores formais/profissionais do Lar Residencial do Centro de Recuperação e Integração de Abrantes. Apesar de alvo do presente estudo serem os utentes e os familiares, considerou-se importante ouvir os profissionais de modo a aprofundar e clarificar a temática em análise.

4. Técnicas e instrumentos de recolha de dados

O problema de investigação em causa determina o tipo de colheita de dados a utilizar. A este propósito Fortin (1999, p.239). A este propósito refere que “a escolha de um método faz-se em função das variáveis e da sua operacionalização e depende, igualmente da estratégia e análise estatística considerada (...) cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de medida que melhor convém ao objetivo do estudo, às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas”.

Numa fase inicial procedeu-se à pesquisa documental enquanto técnica, através de levantamento bibliográfico e recolha e análise de informação essencial para o enquadramento teórico – conceptual do problema em estudo, este foi desenvolvido essencialmente em duas frentes:

Documentos publicados – documentação informativa ou obras de autores que estudam a temática. O enquadramento nas teorias de alguns autores que já estudaram a temática permite confrontar dados e retirar conclusões.

Documentos não publicados – documentação interna à instituição.

Numa fase seguinte desenvolveu-se um questionário a aplicar aos utentes e aos cuidadores formais do Lar residencial, tendo por base a escala de GENCAT e as dimensões e domínios da qualidade de vida desenvolvidas por Schalock e Verdugo (2007), citado por Silva (2016), constituído por várias questões e tendo por base o quadro de análise, com o intuito de recolher dados e elaborar conclusões que permitam responder aos objetivos do estudo.

Segundo Gil, (1995, p.124), o questionário é uma “técnica de investigação composta por um número mais ou menos elevado de questões apresentadas por escrito às pessoas, tendo por objetivo o conhecimento de opiniões, crenças, sentimentos, interesses, expectativas, situações vivenciadas, etc. ...”.

A elaboração de um questionário faz-se por etapas: “o investigador deve consultar a fim de descobrir a existência de instrumentos de medida correspondendo às grandes linhas do objetivo visado pela sua investigação” (Fortin, 1999, p.250).

Apesar do questionário permitir que as informações necessárias possam ser colhidas de forma rigorosa (Fortin, 1999), este apresenta algumas limitações, como por exemplo, impedir o esclarecimento de dúvidas ao inquirido e o conhecimento das circunstâncias em que foi respondido (Gil, 1995).

Para evitar a diminuição do grau de profundidade das informações, devido à estrutura rígida do questionário, introduziram-se algumas questões abertas que permitam avaliar, de uma forma mais aprofundada, a questão em estudo em relação a aspetos considerados de maior relevância, como por exemplo as necessidades mais prementes dos utentes idosos e os fatores que mais contribuem para o bem-estar e qualidade de vida dos utentes do Lar Residencial. Segundo HILL, HILL (2002, p.95),

este tipo de questionário “é útil quando se pretende obter informação qualitativa para complementar e contextualizar a informação quantitativa”

Na construção do questionário consideraram-se apenas os aspetos particulares das dimensões em estudo, tendo como intuito a clareza, a lógica e a coerência dos mesmos, quer no conteúdo das questões, quer no ordenamento.

No sentido de responder aos objetivos do estudo desenvolveu-se ainda um guião de entrevista (Apêndice 1) a realizar aos familiares dos utentes do Lar Residencial.

Yin (2009, p.106) considera as entrevistas como “*one of the most important sources of case study information*” uma vez que a maior parte dos estudos de caso são sobre assuntos que dizem respeito às pessoas.

Well-informed interviewees can provide important insights into such affairs or events. The interviewees also can provide shortcuts to the prior history of such situations, helping you to identify other relevant sources of evidence. (Yin, 2009,p.108)

Neste sentido torna-se ainda fundamental prestar informação clara aos entrevistados acerca dos objetivos da entrevista e do estudo, tendo em consideração que o entrevistado pode ainda fornecer informações importantes de fontes importantes de recolha de dados.

4.1. Entrevistas aos familiares

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

Kaufmann (1996, p.48) indica-nos que “...a condução da entrevista é, em geral, orientada por um guião que se construiu, mas que se procurou interiorizar (decorar) nas suas grandes linhas” Quando se liga o gravador, há um momento de «embaraço», mas que logo é ultrapassado. O entrevistado é levado a contar-se e, progressivamente, a proximidade entre o narrador e o investigador aumenta, na mesma medida em que este último coloca a vida do narrador no centro da entrevista.

Estão presentes na relação interpessoal criada expressões não-verbais, silêncios, palavras que se dizem com mais intensidade ou menos. Ao longo da entrevista a confiança vai aumentando e a riqueza do discurso também.

Efetuaram-se quinze entrevistas semiestruturadas, em separado, mas com a mesma estrutura. As entrevistas foram realizadas a todos os familiares/representantes dos utentes do Lar Residencial, tendo sido excluídos do estudo os tutores institucionais, tendo em consideração que eram elementos da Direção da instituição e por isso uma

amostra que não se enquadrava no âmbito das questões propostas e dos objetivos do estudo. Os entrevistados foram informados com antecedência sobre a data, hora e local da realização da entrevista, através de contacto telefónico. Antes de se iniciar a entrevista, procedeu-se à entrega do consentimento informado (Apêndice 2) e explicitou-se quais os objetivos pretendidos com a entrevista em questão, esclarecendo-se ainda eventuais dúvidas sobre a entrevista.

A realização das entrevistas ocorreu durante o mês de Março e Maio de 2018, no gabinete da Diretora Técnica do Lar residencial, um espaço confortável e que garantia a privacidade necessária.

Para a realização da entrevista foi elaborado um guião de entrevista semiestruturada (Apêndice 1), constituído por dezasseis questões, organizadas em três categorias: Dados Sociodemográficos, Dinâmicas relacionais com a pessoa com DID e preocupações em relação ao seu processo de envelhecimento.

4.2. Questionários aos Utentes

Segundo Gil, (1995, p.124), o questionário é uma *“técnica de investigação composta por um número mais ou menos elevado de questões apresentadas por escrito às pessoas, tendo por objetivo o conhecimento de opiniões, crenças, sentimentos, interesses, expectativas, situações vivenciadas, etc ...”*.

A elaboração de um questionário faz-se por etapas: *“o investigador deve consultar a fim de descobrir a existência de instrumentos de medida correspondendo às grandes linhas do objectivo visado pela sua investigação”* (Fortin, 1999, p.250). A construção do questionário revela-se de grande importância, no sentido de satisfazer as exigências da investigação.

Neste sentido o questionário foi desenvolvido tendo por base a escala de GenCat de Qualidade de Vida para a População Adulta com Deficiência, adaptada e validada por Silva (2016)

A Escala Gencat de Calidad de Vida de Alonso e colaboradores (2009) avalia a Qualidade de Vida através de sessenta e nove questões respondidas pelos profissionais dos serviços sociais.

Pode ser aplicada a qualquer pessoa utilizadora de serviços sociais com dezoito anos no mínimo, sendo esta respondida por um informador (psicólogo, assistente social, orientador, auxiliar, professor, cuidador ou outro profissional familiarizado com o conceito de Qualidade de Vida).

Este informador deve adotar uma postura de observador externo e lidar diretamente com a pessoa avaliada pelo menos há três meses.

A escala de Gencat, como referido anteriormente, avalia a Qualidade de Vida através de oito subescalas, que correspondem às dimensões do modelo de Qualidade de Vida proposto por Schalock e Verdugo (2002/2003) referido por Silva (2016): Bem-estar Emocional, Relações Interpessoais, Bem-estar Material, Desenvolvimento Pessoal, Bem-estar Físico, Autodeterminação, Inclusão Social e Direitos.

Considerando que a nossa opção foi “ouvir a voz” dos utentes, permitindo-nos identificar a perceção sobre a sua qualidade de vida, o questionário desenvolvido e aplicado resultou da seleção das dimensões que permitiam triangular esses dados com os obtidos através da aplicação dos restantes instrumentos utilizados no estudo.

Foram assim selecionadas cinco dimensões o bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar físico autodeterminação e inclusão social, destas resultaram vinte e cinco questões.

Tabela 1 – Identificação de competências de expressão e de compreensão verbal dos Utesntes do Lar residencial.

Identificação de competências de expressão e de compreensão verbal dos Utesntes Lar Residencial		
Nº	Competências	
	Verbalização	Compreensão
1	Pouco Percetível	Sim
2	Não	Não
3	Sim	Sim
4	Não	Não
5	Pouco Percetível	Sim
6	Sim	Sim
7	Não	Sim
8	Não	Sim
9	Não	Não
10	Não	Sim
11	Não	Sim
12	Não	Sim
13	Não	Não
14	Sim	Sim
15	Sim	Sim
16	Sim	Sim
17	Pouco Percetível	Sim
18	Não	Não
19	Pouco Percetível	Sim
20	Sim	Sim

Fonte: Processos Individuais dos Utesntes

Foram realizados quinze questionários, com base na análise desenvolvida às competências de compreensão e verbalização (Tabela 1), foi ainda desenvolvido um sistema de apoio à resposta através da representação simbólica das respostas a cada questão (figura 1),



Figura 2 - Fotografia das raquetes com figuras de apoio à resposta.

Durante o mês de Março, foi aplicado o pré-teste ao questionário desenvolvido como já referido anteriormente com base na escala de Gencat.

Para Fortin (1999) o pré-teste é uma etapa fundamental na elaboração de um questionário, refere-se ao seu preenchimento por uma amostra que traduza a diversidade da população em estudo. Tem como finalidade “permitir corrigir ou modificar o questionário, resolver problemas imprevistos e verificar a redação e a ordem das questões” (Fortin, 1999, p.53).

Ainda de acordo com Fortin (1999), o principal objetivo do pré-teste é avaliar a eficácia e a pertinência do questionário, verificando se os termos usados são facilmente entendidos, se as questões permitem colher as informações desejadas e não apresentam ambiguidade, e ainda se o questionário não é muito longo nem provoca desinteresse. Assim, segundo Lakatos e Marconi (1991), para a mensuração do instrumento de colheita de dados é suficiente cerca de dez por cento da amostra.

Para validação do questionário deste estudo foi aplicado o pré-teste a 3 sujeitos (15% da amostra) através de amostragem não probabilística acidental e que apresentavam as mesmas características da amostra, utentes do Centro de Atividades Ocupacionais com DID.

Depois de serem analisados os resultados do pré-teste, verificou-se a necessidade de proceder a pequenas alterações às questões colocadas.

Os dados obtidos através das respostas foram analisados de acordo com as suas escolhas e sistematizados num quadro informaticamente que permitisse fazer as respetivas análise específicas.

4.3. Questionário aos Cuidadores Formais

Apesar do questionário permitir que as informações necessárias possam ser colhidas de forma rigorosa (Fortin, 1999), este apresenta algumas limitações, como por exemplo impedir o esclarecimento de dúvidas ao inquirido e o conhecimento das circunstâncias em que foi respondido (Gil, 1995).

Para evitar a diminuição do grau de profundidade das informações, devido à estrutura rígida do questionário, foram introduzidas algumas questões abertas que permitiu avaliar, de uma forma mais aprofundada, a questão.

Utilizou-se assim um questionário com perguntas abertas e fechadas, segundo HILL, HILL (2002, p.95) este tipo de questionário *“é útil quando se pretende obter informação qualitativa para complementar e contextualizar a informação quantitativa”*

Na construção do questionário foram considerados os aspetos particulares das dimensões em estudo, tendo como intuito a clareza, a lógica e a coerência dos mesmos, quer no conteúdo das questões, quer no ordenamento, com a posterior análise dos dados obtidos.

O questionário aos cuidadores formais (Apêndice 3) é composto por duas categorias de análise: os dados sócio demográficos, que contribuem para a caracterização do inquirido e a identificação da dinâmica relacional com a pessoa com DID, sendo constituído ao todo por dezasseis questões. As questões apresentadas no questionário foram selecionadas de acordo com os conceitos abordados na revisão da literatura e estão relacionadas com os restantes instrumentos de recolha de dados utilizados no estudo, bem como com os objetivos formulados. O questionário foi aplicado a todos os cuidadores formais, trabalhadores do Lar Residencial do Centro de Recuperação e Integração de Abrantes num total de 14 cuidadores formais.

Para a validação do questionário aos cuidadores formais foi desenvolvido o procedimento semelhante ao utilizado no questionário aos utentes, a aplicação do pré-teste ao questionário desenvolvido, tendo-se aplicado o pré-teste a 2 sujeitos que apresentavam as mesmas características dos sujeitos da amostra que representam 14% da amostra.

Depois de serem analisados os resultados do pré-teste, foram efetuadas ligeiras alterações relacionadas com o reordenamento das questões e aspetos ortográficos tornando a linguagem escrita mais acessível.

4.4. Pesquisa Documental

A pesquisa e análise de documentos, seguida na maioria das investigações, pode ser usada segundo duas perspetivas, servir para complementar a informação obtida por outros métodos, esperando encontrar-se nos documentos informações úteis para o objeto em estudo, ser o método de pesquisa central, ou mesmo exclusivo, de um projeto e, neste caso, os documentos são alvo de estudo por si próprios (Bell, 1993).

Para se abordar a análise documental importa clarificar alguns conceitos como dado, documento e análise:

Dado – Um dado suporta uma informação sobre a realidade, implica uma elaboração conceptual dessa informação e o modo de expressá-la que possibilite a sua conservação e comunicação (Flores, 1994).

Documento – impressão deixada num objeto físico por um ser humano e pode apresentar-se sob a forma de fotografias, de filmes, de diapositivos, impressa (a forma mais comum), entre outras (Bell, 1993).

Análise – em investigação, de uma forma geral, consiste na deteção de unidades de significado num texto e no estudo das relações entre elas e em relação ao todo (Flores, 1994).

A seleção de documentos é influenciada por um fator da investigação muito importante, o tempo disponível. Frequentemente a quantidade de material documental é excessiva para o tempo que o investigador dispõe nesta fase do projeto e, deste modo, ele é obrigado a selecionar criteriosamente o que recolher e analisar.

O investigador terá, então, de adotar uma estratégia de seleção que deverá ser adequada à finalidade do seu trabalho e justificável. Bell (1993) refere algumas sugestões para se proceder a uma seleção controlada:

- Não incluir demasiadas fontes deliberadas;
- Não selecionar documentos com base na forma como estes apoiam os seus pontos de vista;
- Verificar periodicamente se se está a cumprir as datas do plano.

Os documentos analisados nesta investigação foram o Processo Individual do Cliente/Utente, que permitiu aceder a toda a informação relativa à caracterização do utente nomeadamente diagnóstico e dados relativos ao seu suporte familiar, contactos e identificação dos familiares e ou representante legal; foram ainda consultados os planos individuais dos utentes.

Paralelamente, foram desenvolvidas pesquisas sobre o quadro normativo bem como manuais e guias de procedimentos no âmbito do acolhimento institucional de pessoas com deficiência intelectual.

No sentido de identificar os cuidadores formais analisou-se o quadro de pessoal (recursos humanos) do Lar residencial.

4.5. Procedimentos

4.5.1. Éticos

Ribeiro (1999, p.57), salienta que *“Os aspetos éticos são decisivos em investigação. Sem um código de ética aponte limites oriente os passos da investigação é a própria investigação que fica em causa”*.

No desenvolvimento e concretização de um trabalho de investigação, torna-se necessária a adoção de alguns procedimentos formais e éticos.

A Instituição deve aprovar a investigação devendo o investigador fornecer informação cuidada e precisa sobre a proposta de investigação (Ribeiro,1999).

Neste sentido foi solicitada a autorização e o consentimento informado à Direção da Instituição, Centro de Recuperação e Integração de Abrantes (Apêndice 4).

Foi disponibilizada toda a informação aos participantes no estudo e esclarecimentos necessários; para o efeito todos os participantes assinaram consentimento informado (Apêndices 2 e 5).

Este consentimento foi assinado pelo próprio participante, quando apresentava condições cognitivas e de autodeterminação para o fazer. Quando essa situação não se verificou, foi a pessoa legalmente autorizada (familiar ou tutor) que assinou o documento. Como sugere Ribeiro (1999), a decisão de quem assina o consentimento cabe aos técnicos das instituições participantes, de acordo com os seus conhecimentos da pessoa avaliada e da sua família.

4.5.2. Operacionais

No sentido de dar seguimento às operações necessárias ao prosseguimento do estudo foi solicitada uma reunião em encontro presencial com o presidente da instituição Centro de Recuperação e Integração de Abrantes, a qual ficou de imediato agendada.

Nesta reunião foi contextualizado o estudo a desenvolver e esclarecidas eventuais dúvidas, entregou-se o consentimento informado e autorização para desenvolver o estudo.

Após assinatura do consentimento e autorização para a realização do estudo, foi contactada a Diretora Técnica da resposta social Lar residencial para dar conhecimento das ações e procedimentos necessários no âmbito do estudo.

Iniciou-se a pesquisa documental nomeadamente aos processos dos utentes e subsequente análise dos dados necessários para a planificação da aplicação dos instrumentos.

Contactados os familiares por telefone e apresentado o investigador à equipa de cuidadores formais/institucionais e utentes.

Iniciou-se a marcação com os familiares das entrevistas que decorreram na sala da Diretora Técnica do Lar residencial, os dias e as horas das entrevistas foram marcadas tendo em consideração a disponibilidade dos familiares.

Após a conclusão das entrevistas aos familiares foram aplicados os questionários aos utentes, numa sala de apoio do Lar Residencial em ambiente calmo. Com recurso ao sistema de figuras criado, foi possível explicar e clarificar as questões.

Seguidamente foram aplicados os questionários aos cuidadores formais.

Na fase de análise dos dados recolhidos, foram efetuadas algumas opções, para a análise quantitativa dos dados recorreu-se ao processamento informático com recurso a várias aplicações informáticas, sendo que os arredondamentos dos dados foram realizados pelos respetivos programas.

Desta forma os programas informáticos utilizados foram os seguintes:

- Microsoft Word®, através do qual foi efetuado o processamento de texto e formatação de algumas figuras e tabelas;
- Microsoft Excel®, para realizar a tabulação, construção de tabelas e tratamento dos dados e apresentação dos resultados recolhidos sob a forma de gráficos, assim como para o tratamento de alguns dados.

Os programas utilizados permitiram ainda apoiar o desenvolvimento de um conjunto de análises específicas ao nível da sistematização das respostas e desenvolver a análise de conteúdo necessária.

Segundo Bardin (1977) A análise de conteúdo é um conjunto de instrumentos metodológicos, que se aplicam a conteúdos extremamente diversificados. Trata-se de um esforço de interpretação que oscila entre dois polos o da objetividade e da fecundidade da subjetividade.

Esse tipo de abordagem, além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos, referentes a grupos particulares como é o caso da população em estudo, propicia a criação de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação.

Neste sentido, a pesquisa qualitativa proporciona um modelo de entendimento profundo de ligações entre elementos, que procuramos no presente estudo ouvindo os vários intervenientes.

5. Apresentação e Análise dos Resultados

Após a recolha dos dados procedeu-se à organização dos mesmos através da análise quantitativa e qualitativa dos dados obtidos pelos instrumentos.

Para a apresentação adequada dos dados recorreu-se ao uso de gráficos, de tabelas e quadros complementados com a respetiva análise descritiva. Como todas as tabelas, quadros e gráficos resultaram do processo de pesquisa levado a efeito, não serão mencionadas as fontes dos mesmos; os dados referentes às respostas abertas de carácter qualitativo, são analisadas ao longo da apresentação dos resultados, tendo por base a respetiva grelha de análise, sendo identificadas pela formatação a **negrito**, imediatamente a seguir é referido entre parêntesis o instrumento aplicado e/ou população alvo exemplo **(EF)** e o nº da entrevista ou questionário **(E1)** ex.: **(EF/E2)**.

Dos questionários aos utentes, tendo em consideração que não são retiradas expressões, não é criado nenhum código em específico para o efeito.

Tabela 2 - Códigos de Expressões dos Instrumentos de recolha de dados

Designação do Instrumento	Instrumento e Número (Ex.)	Código
Entrevista aos Familiares (EF)	E6	(EF/E2)
Questionário Cuidadores Formais (CF)	Q1	(CF/Q1)

Como já referido anteriormente todos os arredondamentos foram efetuados pelos programas informáticos utilizados.

Assim, por uma questão metodológica, começa-se por efetuar a caracterização da amostra e o instrumento utilizado.

Seguidamente e no sentido de caracterizar a população em estudo optou-se por iniciar a análise através dos dados sociodemográficos, sendo que para este efeito é privilegiada a apresentação através de gráficos. É ainda desenvolvida a análise dos resultados com base na ordem do quadro de análise, tendo em conta as categorias e subcategorias definidas para análise de cada um dos instrumentos utilizados, apresentando-se os resultados essencialmente em tabelas.

5.1. Entrevistas aos Familiares

No sentido de recolher os dados significativos para o presente estudo optou-se por desenvolver uma entrevista aos familiares/representantes dos utentes do lar residencial pois este método tem o mérito de ser aberto e flexível, o que possibilita a recolha de informação de uma forma mais flexível, aberta e clarificadora de pensamentos e emoções.

A entrevista enquanto ferramenta é especialmente relevante porque, no momento da entrevista, no processo de comunicação interpessoal, é possível construir significados, e conceitos, que emergem durante o processo possibilitam descobrir o fenómeno estudado formando novas áreas de análise.

Para desenvolver a análise de conteúdo dos dados recolhidas na entrevista foi criado um quadro de entrada e análise de dados, dividido por três categorias, Dados sociodemográficos, relação com a pessoa com deficiência intelectual (DID) e representações em relação ao processo de envelhecimento.

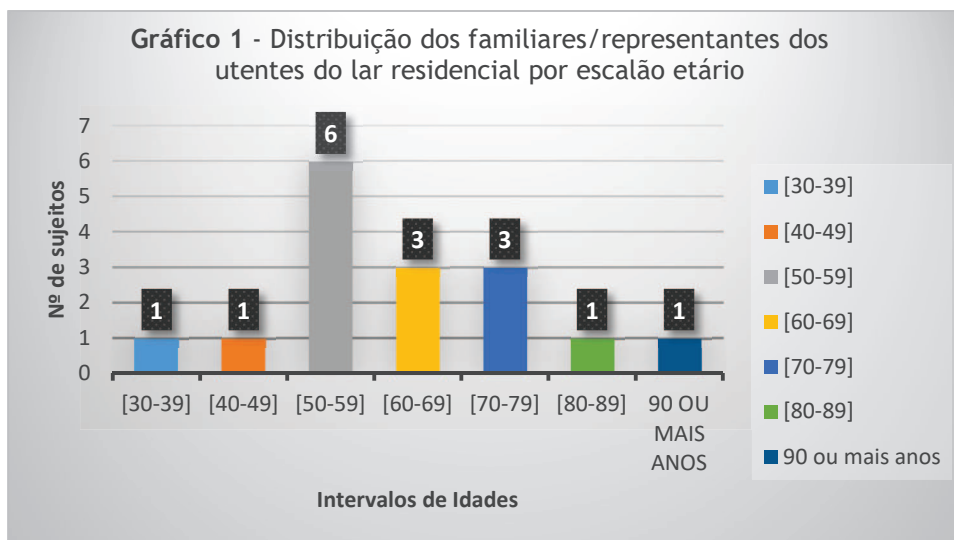
Dentro da categoria dos dados sociodemográficos considerou-se cinco subcategorias, data de nascimento/idade, estado civil, habilitações académicas, profissão, situação face ao emprego. Na categoria “relação com a pessoa com deficiência intelectual” constituíram-se quatro subcategorias, relação de parentesco, qualidade da relação, frequência de visitas e frequência com que leva o utente para conviver. Por último, na categoria das representações em relação ao processo de envelhecimento definiram-se seis subcategorias de análise sendo elas o significado do envelhecimento, motivação de colocação em lar residencial, preocupações face ao envelhecimento da pessoa com DID, outras figuras de apoio ao utente, perceção sobre o bem-estar subjetivo e qualidade de vida do utente.

Foram entrevistados dezasseis familiares/representantes, tendo sido excluídos do universo em estudo quatro tutores pelo facto de não terem qualquer ligação familiar aos utentes; na realidade são elementos da direção da instituição que assumem a tutoria dos utentes.

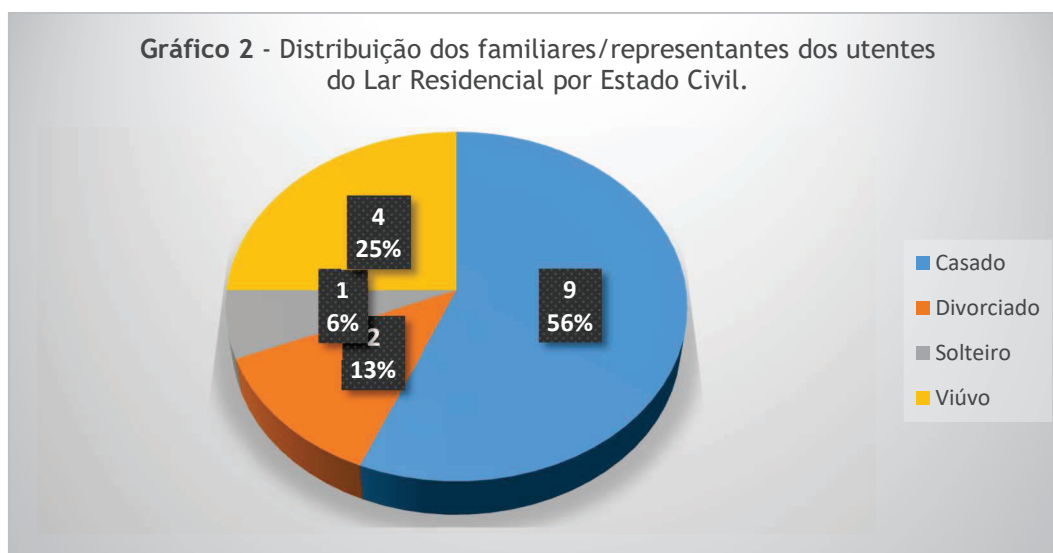
As entrevistas aos familiares constituem uma recolha de informação de enorme valor não só pelas respostas concretas às questões colocadas, mas por todo o conjunto de expressões associadas, nomeadamente sentimentos revelados. A este propósito, Sousa (2006, p. 378) afirma que a principal vantagem da entrevista é "a possibilidade de se obterem informações detalhadas sobre valores, experiências, sentimentos, motivações, ideias, posições e comportamentos, entre outras características dos entrevistados".

5.1.1. Caracterização Sociodemográfica

De acordo com o seguinte gráfico pode-se verificar que o escalão etário onde se encontra o número mais elevado de familiares dos utentes é entre os 50 e 59 anos.



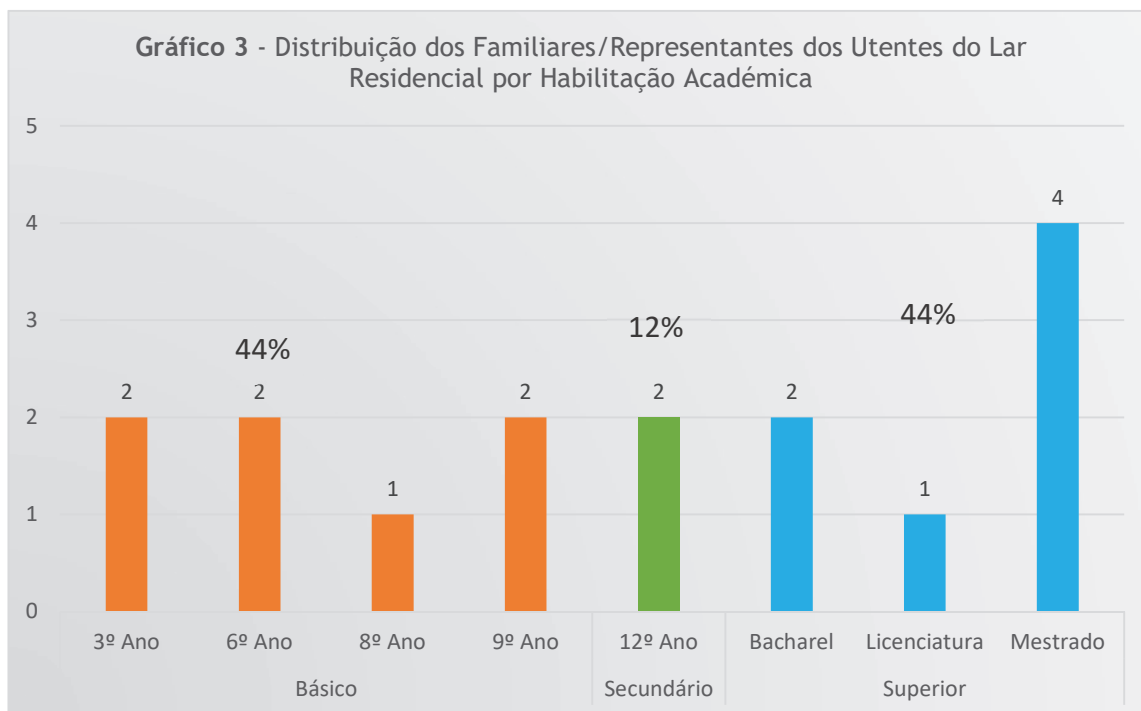
Verifica-se ainda que 87, 5% dos familiares/representantes dos utentes tem 50 ou mais anos.



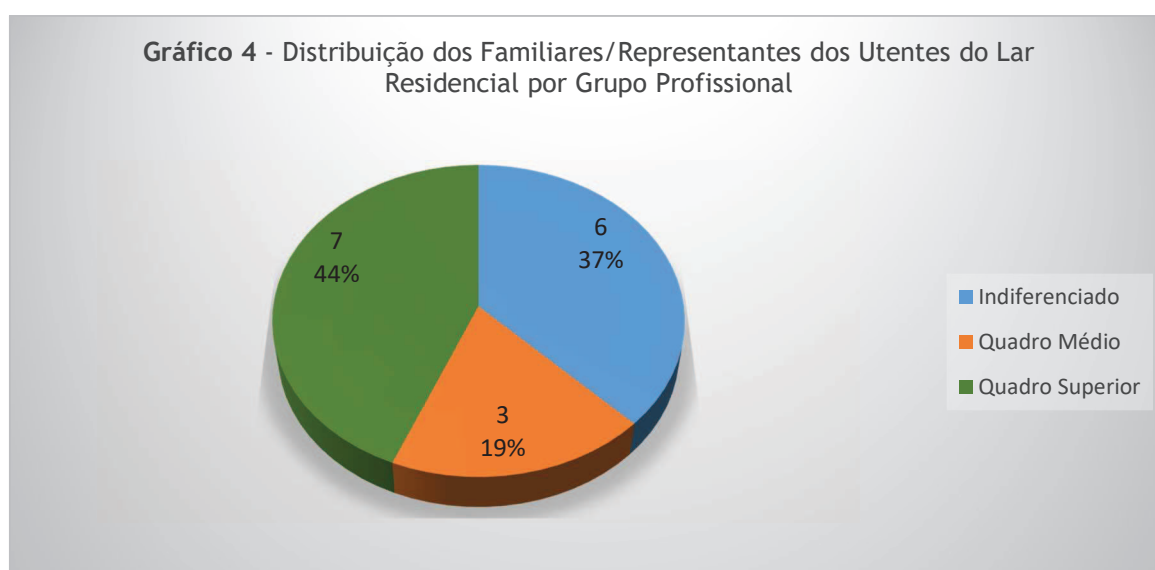
Analisado o estado civil pode-se observar que a maioria dos familiares dos utentes são casados (56%); verifica-se ainda que 25% dos entrevistados são viúvos.

No que concerne às habilitações académicas dos entrevistados constata-se que a maioria dos familiares representantes dos utentes tem um nível de escolaridade igual

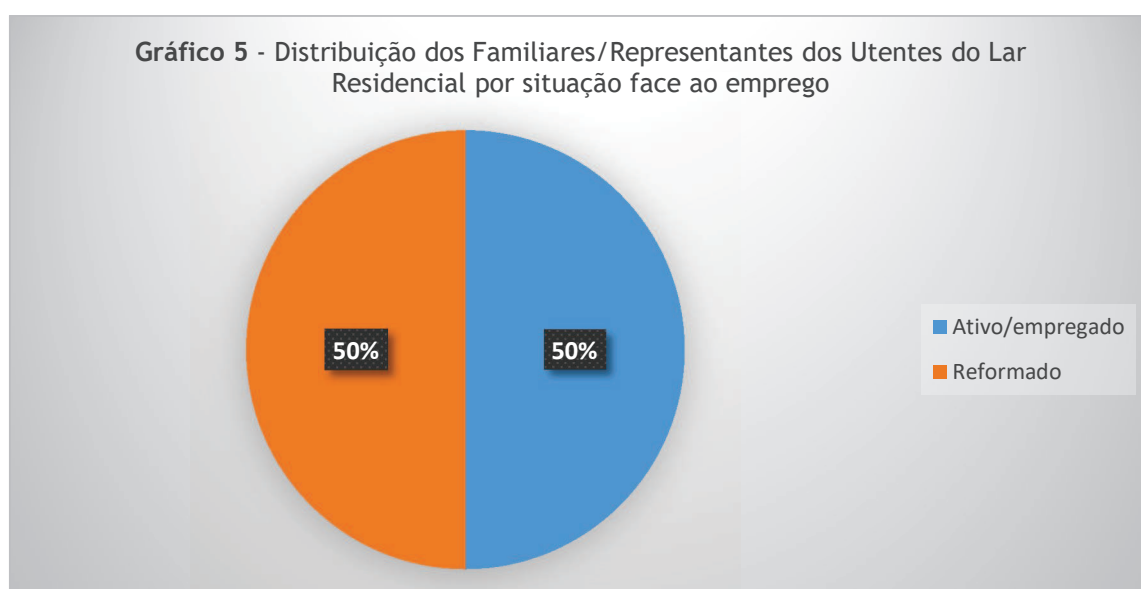
ou superior ao ensino secundário, é de salientar que 44% dos familiares dos utentes têm um nível de habilitações superior, sendo que 25% têm o grau de mestrado. Realçamos este dado pois não corresponde à distribuição normal das habilitações académicas na população portuguesa, sobretudo se considerarmos a estrutura etária dos sujeitos entrevistados.



Da análise à distribuição das categorias por 3 grandes grupos, Quadros Superiores, Quadros médios e Indiferenciados pode-se verificar que 63 % dos sujeitos são quadros superiores e médios, chegando mesmo os quadros superiores a 44% do universo em estudo.



No que respeita à situação profissional dos entrevistados, pode-se verificar que metade encontra-se ativo/empregado e a outra metade se encontra reformada. Num estudo desenvolvido por Bento (2008), foram entrevistados 4 familiares 3 mães e 1 pai, todos se encontravam reformados, sendo a sua média de idades entre os 70 e 80 anos.



De salientar que nenhum dos entrevistados em situação ativa se encontra desempregado, sendo ainda de referir que os familiares representantes dos utentes com relação de parentesco pai ou mãe só 1 se encontra ativo; os restantes encontram-se todos reformados.

5.1.2. Relação com a pessoa com DID

Mais de metade (56%) dos familiares /representantes dos utentes são irmãos, representando as mães ou pais dos utentes 31% da amostra.

Tabela 3 - Identificação da relação de parentesco dos Familiares /Representantes dos Utentes do Lar Residencial

Categoria	Relação com a pessoa com deficiência intelectual (DI)	
	Relação de parentesco	
Subcategoria	Nº	%
Irmão	9	56%
Mãe	4	25%
Pai	1	6%
Primo	2	13%
TOTAL	16	100%

Estes dados permitem-nos confirmar como os irmãos dos indivíduos com deficiência intelectual funcionam como figuras de apoio e suporte emocional, sobretudo quando os pais começam a vivenciar problemas relacionados com o processo de envelhecimento ou após o seu falecimento. Acerca do relacionamento de irmãos com uma pessoa com DID, Cate e Loots (2000) referido em Fiamenghi e Messa (2007), identificam como aspetos positivos para os irmãos que assumem o seu papel de cuidadores maior maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, preocupações humanitárias, senso de proximidade na família, autoconfiança e independência.

No que diz respeito a análise da qualidade da relação do familiar representante do utente com o próprio, verifica-se que todos os entrevistados revelam ter uma boa ou muito boa relação com os familiares utentes do Lar Residencial, a exceção de um familiar que, mesmo considerando a relação boa, refere que podia ser melhor, **“Não tanto como devia, posso considerar boa, mas poderia ser melhor, devia de apoiá-lo muito mais”** (EF/E12). As suas palavras indiciam alguma ambiguidade na forma como analisa a relação, ao mesmo tempo que a associa a alguns sentimentos de culpa, quando refere que lhe deveria dar maior apoio.

No mesmo sentido, salientamos o facto de dois dos entrevistados revelarem que embora a qualidade da relação seja boa, deveriam estar mais presentes: **“Sim, boa, tenho pena de não vir mais vezes estar com ela”** (EF/E8) e **“Sim, podia estar mais presente, mais disponível.”** (EF/E9).

No que concerne à frequência de visitas aos utentes pelos familiares ao Lar Residencial verificou-se que mais de metade dos entrevistados faz uma visita pelo menos uma vez por mês, sendo que destes, 5 vem 1 vez por semana, 3 de 15 em 15 dias e 3 apenas 1 vez por mês. Um dos entrevistados alega que por motivos de saúde deixou de vir visitá-lo com mais frequência, **“1 vez por semana, antigamente era mais vezes mas também tive um problema grave de cancro.”** (EF/E7)

Dois dos entrevistados revelam ainda que raramente vêm visitar o seu familiar, **“Raramente, quando cá venho o (X) está sempre a pedir para ir comigo”** (EF/E12).

Quando questionados acerca da frequência com que levam o utente a conviver fora do Lar Residencial, constata-se que 5 dos entrevistados vêm buscar os seus familiares todas as semanas e 3 de quinze em quinze dias, **“Todos os fins-de-semana, venho buscá-lo ao domingo manhã, vai a missa, almoço e venho trazê-lo à tarde.”** (EF/E3), **“tento que seja 1 vez semana, dar uma voltinha lanchar fora, ver o Tejo”** (EF/E10).

Os restantes entrevistados vêm buscar os seus familiares 1 vez por mês ou com um intervalo de tempo maior, **“2 a 3 vezes por ano venho cá buscá-la para almoçar com a gente, pelo Natal, não venho mais porque a minha mulher trabalha e eu também não posso.”** (EF/E7)

Quatro dos entrevistados referem vir raramente ou muito poucas vezes buscar os seus familiares, ***“não costuma ser muitas vezes, é mais no Natal, aniversários e datas festivas, como está na cadeira de rodas é difícil mobilizá-la, os meus pais já não conseguem e eu confesso que tenho dificuldades.”*** (EF/E8). Os entrevistados identificam uma dupla dificuldade, por um lado a sua capacidade física e por outro as dificuldades de mobilidade do seu familiar com DID, que se vão agravando, ***“antes andava muito bem e ia com ela ao restaurante, adora ir ao restaurante, mas agora além do preço é o andamento dela, dificuldade de ir à casa de banho”*** (EF/E16).

Já num estudo desenvolvido por Bento (2008), era apontado pelos familiares entrevistados como preocupação este duplo envelhecimento que se iria constituir como uma barreira à autonomia, comprometendo os momentos de convívio e de apoio da família, tendo em consideração que ambos perderiam capacidades e não se podiam entreajudar, nomeadamente ao nível da mobilidade.

“Quando vai ao médico, às vezes levo a ir almoçar comigo, mas ultimamente diz que fica cá não quer e a puxar-me, com a idade complica-se tudo” (EF/E18)

Um dos familiares entrevistados revela que não leva o utente a conviver fora do Lar Residencial por não sentir segurança, inclusive refere ter medo ***“não é costume, tenho medo.”*** (EF/E11)

Reforçando esta ideia, Rogeiro (2013) *conclui* que, no que concerne às preocupações derivadas do papel de cuidador, são manifestados dois aspetos, um dos quais relativos ao futuro da sua função, tanto ao nível do seu próprio envelhecimento como do futuro destinado às pessoas que se encontram ao seu cuidado.

5.1.3. Representações em relação ao processo de envelhecimento

No que diz respeito à categoria das representações em relação ao processo de envelhecimento e da análise da subcategoria “significado do envelhecimento”, verifica-se que 4 dos entrevistados identificam de imediato o envelhecimento como um processo natural, ***“sinceramente acho que é um processo muito natural.”*** (EF/E19). Na mesma linha, DiGiovanni (1978) faz referência a estudos que sugerem que o processo de envelhecimento em pessoas com Deficiência Intelectual é muito semelhante aos sujeitos que não são portadores deste tipo de deficiência.

Para os restantes entrevistados esta questão remete para preocupações, ao nível do agravamento da autonomia do seu familiar, ***“É muito complicado o A tem problemas degenerativos e com o tempo vai-se agravado, por isso é muito complicado para mim mãe. Saber que o meu filho (pausa/suspirou).”*** (EF/E5) fazendo ainda referências específicas ***“vejo o aumento das limitações físicas e funcionais”*** (EF/E2), como ao nível do futuro do seu familiar, ***“preocupação muito grande, porque sou mais velha em princípio irei primeiro, e não sei até que ponto depois alguém a vem ver.”*** (EF/E10).

As preocupações reveladas centram-se nos problemas relacionados com o envelhecimento associados a uma progressiva deterioração funcional mas também refletem a angústia sobre a ausência de um cuidador alternativo ***“quando vemos as crianças com dificuldades de cognição e desenvolvimento nos achamos sempre está tudo bem porque ainda são pequeninos, quando os começamos a ver envelhecer e nós também começamos a pensar quem vai tomar conta deles.”*** (EF/E9).

Um dos familiares identifica-se como o único cuidador possível acabando até por revelar que ***“por um lado custa-me mas gostava de a ver partir à minha frente.”*** (EF/E16).

Neste sentido quando colocada a questão relativa às preocupações dos familiares face ao processo de envelhecimento da pessoa com DID, as respostas recaem essencialmente sobre a ausência do familiar, ***“A minha preocupação é a gente morrer e ele ficar, é a preocupação maior que a gente tem.”*** (EF/E1), quem trata do seu familiar com DID, ***“por um lado iguais às atuais e por outro com quem é que ele fica, a quem é que vai ficar entregue, a segurança dele a felicidade, mais nesta perspetiva. A inatividade.”*** (EF/E2).

O sentimento associado à responsabilidade de cuidar é efetivamente uma constante nas várias respostas dadas pelos familiares, como é o caso da resposta desta mãe que revela ser angustiante para si, o sofrimento que o seu filho terá quando ela morrer, ***“foi sempre a de que um dia que eu parta, mas peço a Deus que o leva-se uma hora à minha frente, para que ele não sofra porque somos muito unidos (começou a chorar). (pausa longa). Devem preparar os utentes para estas perdas... (não conseguiu concluir, choro compulsivo) ”*** (EF/E5).

Revela ainda outro dos entrevistados ***“não conseguir, que tratem bem a minha irmã, oxalá partisse à minha frente”*** (EF/E16)

Tal preocupação poderá estar relacionada com o facto de os filhos com DID, necessitarem de cuidados permanentes ao longo da sua vida, ***“Preocupações de Pai, é lógico, e hoje (suspirou) mantêm-se”*** (EF/E4), não existindo assim lugar a um processo de autonomia e independência como noutro filho.

“Ele estar dependente de mim e eu não lhe poder às vezes prestar-lhe a ajuda que precisava, preocupava-me bastante, é uma pessoa dependente e o ele envelhecer e eu também, isso faz com que eu não me sentisse em condições de cuidar dele. A minha única preocupação é a felicidade dele. A saúde como vai, aqui sei que está bem” (EF/E19)

Pensamos que estes testemunhos são bem elucidativos das preocupações e receios que dominam os entrevistados relativamente ao futuro dos seus familiares com deficiência intelectual.

Outra das preocupações apresentadas está relacionada com os aspetos do bem-estar e de saúde, nomeadamente de cuidados de saúde, ***“Temos sempre uma preocupação, porque temos que tratar dele, estou mais ligado a ele do que com os meus filhos. Ainda hoje fui com ele ao médico, tem a tensão um pouco alta, a saúde.”*** (EF/E3), Neste sentido um dos familiares refere inclusive que faria falta um médico no Lar Residencial, ***“mais tarde como é? Era a minha preocupação, atualmente preocupa-me ela às vezes estar doente e eu não conseguir ir com ela, faz falta aqui um médico.”*** (EF/E7), ***“preocupava-me bastante a posição dela na cadeira de rodas e o aparecimento de escaras, no fundo a condição de saúde...”*** (EF/E8).

A AFID Diferença (2018), instituição com reconhecido trabalho na área da deficiência, revela no seu sítio na internet alguns dos sinais precoces de envelhecimento que podem aparecer nas pessoas com DID, entre os 30 e 40 anos, problemas associados ao uso continuado de medicação específica que causam problemas secundários de saúde, como desmineralização, osteoporose e alterações físicas e motoras.

Identifica ainda a mobilidade cada vez mais reduzida e diminuição da força muscular e amplitudes articulares. Além destas alterações, também são cada vez mais explícitas as limitações cognitivas (alterações da memória e linguagem) e alterações da personalidade.

Segundo Bento (2008), a velhice e terceira idade, são termos que caracterizam um período natural da vida das pessoas, que requerem atenção redobrada a vários níveis nomeadamente na manutenção física e cuidados de saúde da pessoa com idade avançada.

Tratando-se de pessoas com deficiência, esta realidade exige ainda mais atenção, tal como acontece em outras fases da vida deste tipo de população pois ***“alia-se ao envelhecimento o preconceito e o desespero técnico e social”*** Rosa, (2004, p.3)

No que concerne às motivações para a integração do familiar com DID em lar residencial, verificam-se dois grandes grupos de respostas que de alguma forma se relacionam com o processo de envelhecimento. Por um lado, os entrevistados remetem para a falecimento dos pais o motivo da integração em Lar Residencial, ***“o meu pai faleceu, a minha mãe envelheceu e também a pensar na salvaguarda do futuro, posso-me ir embora a minha mãe também, o meu pai já foi, e neste sentido pretendia salvaguardar o futuro dele numa instituição”*** (EF/E2), outro entrevistado refere ainda que, ***“Era a melhor maneira, na altura a mãe ainda estava viva, mas já tinha uma idade muito avançada.”*** (EF/E3).

Por outro lado, a perda de capacidades por parte dos pais enquanto cuidadores, apresenta-se como um motivo de procurar esta resposta para o seu familiar, ***“havia falta de cuidados básicos em casa por incapacidade dos meus pais é uma família disfuncional com falta de estrutura e que tinha implicações no estado emocional da A”*** (EF/E9); refere ainda outro entrevistado ***“os meus pais foram envelhecendo e***

começaram a ter dificuldade para cuidar dela e eu estando a trabalhar não podia dar grande auxílio.” (EF/E8).

Também a integração em lar residencial se revela para a família, nomeadamente para os pais, como uma segurança para o futuro das pessoas com DID, que os familiares querem ver salvaguardado, ***“foi os pais ainda em vida, o pai só faleceu/descansou quando soube que ele ia ficar aqui.” (EF/E11).***

De acordo com as narrativas dos entrevistados, a integração no Lar Residencial é perspectivada como a opção mais adequada para responder aos receios e angústias descritos anteriores.

De acordo com Rosa (2004), verifica-se que a esperança média de vida das pessoas com DID duplicou no último século, esta situação gera grandes desafios às famílias que se podem traduzir também em preocupações.

O envelhecimento da população com DID é um novo e complexo desafio com que as sociedades se confrontam. Os indivíduos com DID vivem atualmente mais tempo (McCarron, M. et al., 2013; Lin *et al*, 2011) e, em muitos casos, sobrevivem aos familiares, que são os seus principais prestadores de cuidados (Heller & Factor, 2008).

Relativamente à questão colocada aos familiares de quem na sua ausência ficará responsável pelos utentes, a maioria dos entrevistados remete essa responsabilidade para outros familiares. Verifica-se, contudo, que 6 dos entrevistados (37.5%) revelam não saber ou dão como resposta - ninguém, ***“ (pausa, Silêncio, começou a chorar) não sei” (EF/E12)***, outro dos entrevistados explica ainda que ***“Não sei, tenho um filho que está fora, a minha mulher não tem hipóteses de tomar conta dela, tento não pensar nisso se não, passo-me da cabeça, tenho um irmão que não quer saber.” (EF/E7).***

Os restantes familiares referem outros familiares como futuros responsáveis, ***“só pode ser a irmã, não sei. Gosta muito da mana.” (EF/E18)***, ***“a irmã ainda não falamos mas a irmã depois toma conta” (EF/E20).***

Só um dos familiares, primo, remeteu eventualmente para uma decisão judicial, alegando que existem problemas ao nível das relações familiares, ***“é complicado, a situação do B não está resolvida. A situação já decorreu em tribunal, mas nunca se resolveu ele tem três irmãos que nunca o viram. É uma história muito complicada.” (EF/E3).***

De acordo com Santos (2006), os conceitos de felicidade e bem-estar remontam a Platão e a Aristóteles mas tiveram um grande impulso na década de 80 do Século XX, com investigadores de várias áreas do saber a dedicarem-se a este conceito, actualmente fruto desta investigação o conceito ultrapassa quer a noção de normalização quer de inclusão. No presente estudo verificamos que a maioria dos familiares entrevistados considera os utentes felizes, ***“sim, tenho a certeza” (EF/E19)***, ***“Tenho a certeza que é feliz e que as pessoas lhe proporcionam felicidade.”***

(EF/E13) e estes dados vão ao encontro dos resultados da análise aos questionários aos utentes, onde 80% dos utentes revelam que sente-se satisfeito com a sua vida atual e costuma estar alegre e bem-disposto.

Só um dos familiares entrevistados respondeu perentoriamente que não, sem desenvolver ou justificar a resposta e outro referiu que **“é difícil responder a essa pergunta (lágrimas) (fez silêncio) ”** (EF/E4).

Segundo Afonso (2008) o conceito de qualidade de vida aplicado a pessoas com deficiência tem vindo a ser referenciado no que respeita a própria definição de deficiência e na defesa da participação, capacidade de decisão e autonomia de pessoas com deficiência.

O conceito de qualidade de vida na deficiência mental tem ganho expressão nos últimos tempos como uma questão importante. O aumento de interesse sobre a qualidade de vida de pessoas com deficiência mental demonstra que cada vez mais a comunidade se interessa pelos ataques feitos à dignidade destas pessoas, muitas vezes em nome da Humanidade (Schalock, 1990).

Quando colocada a questão aos familiares entrevistados se consideram que o seu familiar utente do Lar Residencial tem qualidade de vida, 81% (o que corresponde a 13 dos entrevistados) respondem afirmativamente, **“acho que sim está integrada com outros meninos que também tem problemas, lembro-me que quando veio para cá ela falava muito da B, quando ia para casa estava sempre a falar da B, acho que ela se preocupa com os colegas.”** (EF/E8), **“sim, acho que sim, gosta da sua comidinha, da sua música dos seus jogos. No CAO tinha mais.”** (EF/E18).

Um dos entrevistados refere, em comparação com outra alternativa que era o utente estar com a mãe em casa, que no lar residencial tem melhor qualidade de vida, **“aqui, sim, é melhor do que estar fechado só com a mãe.”** (EF/E4).

Dos entrevistados que não responderam afirmativamente à questão são apontados essencialmente como fatores negativos o número de atividades e a ocupação dos utentes, **“já teve mais, está muito parada, já teve mais atividades.”** (EF/E10) ou **“devia ter mais ocupação, acho que era importante para ele...”** (EF/E5).

Já a este propósito Schalock (1991) descreve um conjunto de estudos que identificam os indicadores significativos da qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual, destacando entre outro o nº de atividades existentes no serviço e atividades integradas na comunidade.

5.2. Questionário aos Utentes

Tal como referido anteriormente, foram realizados quinze questionários, com base na análise desenvolvida às competências de compreensão e verbalização manifestadas pelos utentes. De forma a envolver os sujeitos na tarefa foi desenvolvido um sistema

de apoio através da representação simbólica das opções de resposta a cada questão que permitiu facilitar a perceção relativamente à intenção da resposta e, ao mesmo tempo, criar um ambiente mais lúdico.

Afonso (2008, p.59) refere que aquilo que para a pessoa sem deficiência é fundamental para a sua qualidade de vida, pode não o ser para uma pessoa com deficiência. Ter uma deficiência mental implica uma forma diferente de perceber o mundo e a vida.

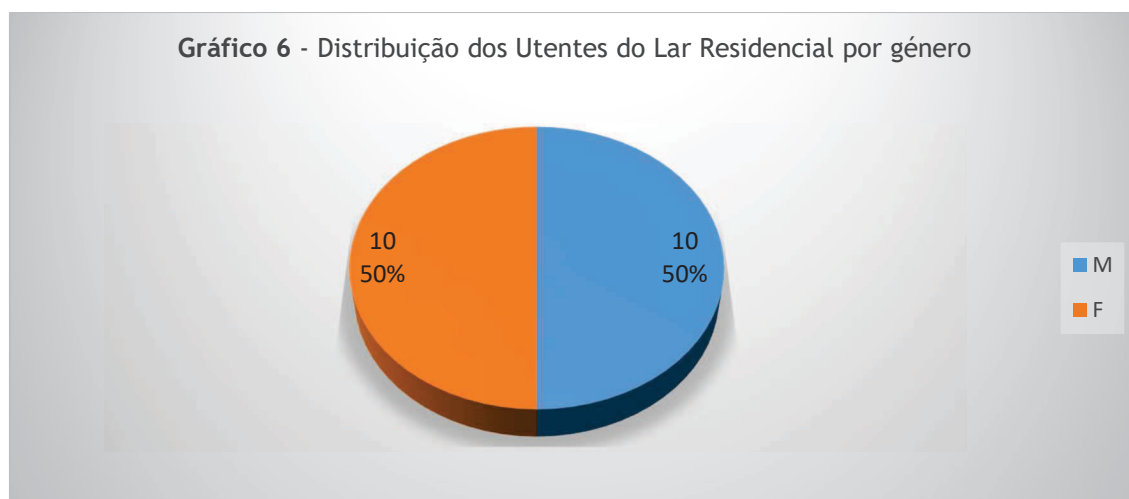
5.2.1. Caracterização Sociodemográfica

A caracterização sócio demográfica apresentada tem como fonte os processos individuais dos utentes.

Tabela 4 - Caracterização síntese dos utentes do Lar Residencial

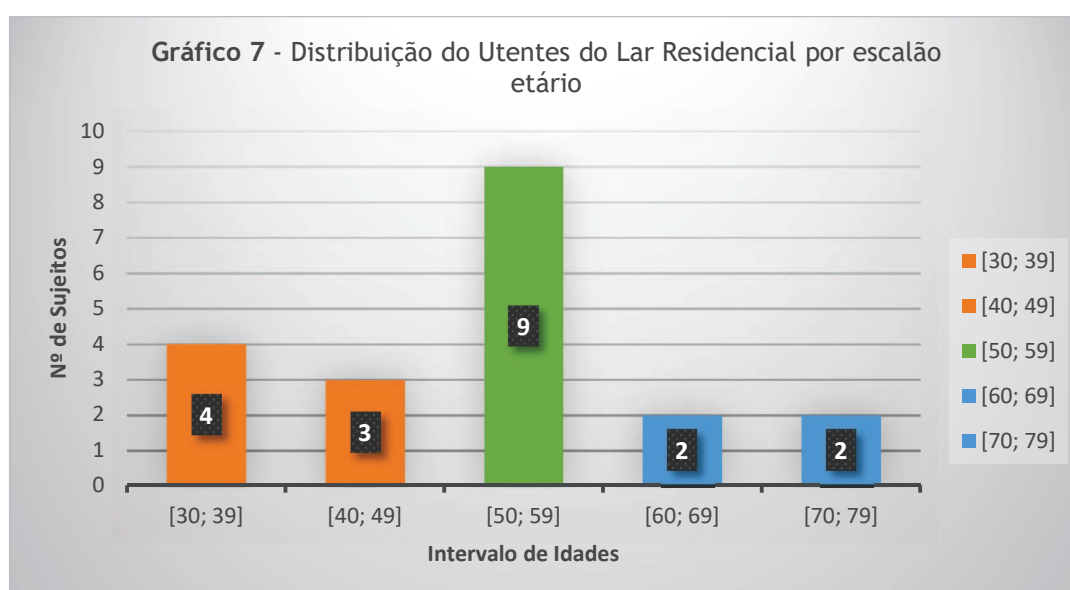
Caracterização dos Utentes Lar Residencial					
ID	Género	Data de Nascimento	Idade	Data de Admissão	Anos de Institucionalização
Q1	M	17-06-1956	62	02-07-2007	11
Q2	M	02-02-1973	45	02-07-2007	11
Q3	M	28-12-1947	71	02-07-2007	11
Q4	M	15-12-1988	30	02-07-2007	11
Q5	M	03-08-1969	49	02-07-2007	11
Q6	F	17-02-1968	50	02-07-2007	11
Q7	F	28-04-1943	75	02-07-2007	11
Q8	F	02-10-1965	53	02-07-2007	11
Q9	F	16-08-1986	32	02-07-2007	11
Q10	F	29-03-1971	47	02-07-2007	11
Q11	M	09-01-1969	49	02-07-2007	11
Q12	M	07-10-1967	51	02-07-2007	11
Q13	F	11-06-1977	41	02-07-2007	11
Q14	F	30-12-1987	31	02-07-2007	11
Q15	F	01-11-1988	30	02-07-2007	11
Q16	F	12-10-1955	63	02-07-2007	11
Q17	M	08-06-1965	53	02-07-2007	11
Q18	M	01-04-1966	52	23-08-2015	3
Q19	M	11-03-1976	42	01-03-2017	1
Q20	F	05-11-1969	49	01-04-2017	1

Numa Primeira fase e tendo em consideração o universo em estudo, verifica-se uma distribuição por género equilibrada, precisamente metade dos inquiridos são do género masculino e a outra metade do género feminino.



Já no que diz respeito aos dados relativos à idade dos utentes, optou-se por organizar as faixas etárias em intervalos de 10 anos. Os dados apresentados no gráfico permitem perceber que existe uma dispersão etária entre os 30 e os 79 anos, sendo que 45% dos utentes do Lar Residencial estão na faixa etária entre os 50 e 59 anos de idade. Realçamos também que os dois indivíduos com diagnóstico de síndrome de Down têm 62 e 52 anos respetivamente, embora há algumas décadas atrás os estudos indicassem que no caso das pessoas com Síndrome de Down, o envelhecimento iniciava-se precocemente aos 25 anos de idade. Todavia, o fato de essa população estar a viver mais não significa, necessariamente, que ela esteja a viver melhor (Ramos; Moscardi, 2004).

Já num estudo efetuado por Bento, (2008, p.135) era referido pelos profissionais *“eu aqui há uns anos tinha a noção de que eles morriam novos, mas hoje chegamos à conclusão que não, os pais estão todos a morrer, conluo que eles terão quase a mesma vida que nós temos.”*



Os dados relativos à distribuição etária da nossa amostra confirmam, em geral, o que a literatura refere acerca do aumento significativo da esperança média de vida nesta população. Outro dado importante relaciona-se com o facto de 80% dos indivíduos da amostra terem 45 ou mais anos.

A esse propósito Janicki, (1987, p.37) refere que *“na maioria das pessoas com deficiência mental, parece que os 45 anos marcam um período no desenvolvimento da vida em que se manifesta a diminuição de algumas reservas físicas e o aparecimento do ajuste psicológico à velhice”*.

A maioria dos utentes encontra-se no lar residencial desde a sua abertura há 11 anos, sendo que só 3 utentes estão há menos de 11 anos no lar residencial.

A maioria dos utentes estão diagnosticados com DID, não tendo nenhum outro diagnóstico mais específico, como se pode verificar no gráfico.

5.2.2. Análise por dimensões da qualidade de vida

Das oito dimensões sobre qualidade de vida que compõem a escala de GENCAT, foram identificadas as cinco que se poderiam relacionar com as questões analisadas nos outros instrumentos de colheita de dados e que permitiam ir ao encontro das respostas aos objetivos do estudo. Neste sentido identificaram-se como dimensões de análise o bem-estar emocional, as relações interpessoais, o bem-estar físico, a autodeterminação e a inclusão social, sendo utilizados vinte e cinco itens dos 69 da escala de GENCAT.

No que se refere ao bem-estar emocional é de salientar que na resposta às questões “sente-se satisfeito com a sua vida actual” e “costuma estar alegre e bem-disposto” responderam afirmativamente o mesmo número de inquiridos (12), correspondendo a 80% dos sujeitos. Salientamos ainda o facto de só um dos inquiridos ter respondido negativamente à questão.

Tabela 5 - Respostas obtidas para a questão “sente-se satisfeito com a sua vida atual” (n=15)

Categorias	Bem-estar Emocional	
Subcategoria	Sente-se satisfeito com a sua vida atual?	
SIM	12	80%
ÀS VEZES	2	13%
NÃO	1	7%
TOTAL	15	100%

Tabela 6 - Respostas obtidas para a questão “costuma estar alegre e bem-disposto” (n=15)

Categorias		Bem-estar Emocional	
Subcategoria		Costuma estar alegre e bem-disposto?	
SIM	12	80%	
ÀS VEZES	2	13%	
NÃO	1	7%	
TOTAL	15	100%	

Estes dados permitem-nos afirmar que a grande maioria dos utentes do Lar Residencial sente-se bem emocionalmente com a sua vida, nomeadamente no Lar Residencial, até porque quando analisadas as respostas à questão “Gosta do seu dia-a-dia na instituição” a resposta é unanimemente positiva; idêntica resposta se verifica à questão “sente prazer em realizar as atividades e tarefas habituais”.

Brown, (1998) citado por Santos, (2006, p. 15), sugere que a noção de qualidade de vida aparece como uma extensão lógica do conceito de normalização, no entanto refere que “os resultados alcançados com o desenvolvimento dos princípios de normalização e integração, apesar disso, não são variáveis únicas para se poder falar diretamente de bem-estar individual, felicidade ou outro conceito. Por isso é necessário avaliar, conhecer quais os pontos de vista das pessoas catalogadas como atrasadas para mudar os serviços e as condições de vida objetiva”.

O mesmo autor sustenta ainda que sabemos que a integração comunitária é melhor que a vida na instituição, mas, apesar disso, não sabemos qual é a opinião que as pessoas com deficiência têm disso, nomeadamente as que têm atraso mental. Este autor escreve “terá de perguntar-se às pessoas como indivíduos concretos que opinião têm das suas vidas, das condições em que vivem e como as percebem para poderem avaliar a qualidade dos serviços recebidos, e a melhor maneira será através da percepção que têm as pessoas com atraso mental da sua qualidade de vida” (idem).

Tabela 7 - Respostas obtidas para a questão “gosta do seu dia-a-dia na instituição” (n=15)

Categorias		Bem-estar Emocional	
Subcategoria		Gosta do seu dia-a-dia na instituição?	
SIM	15	100%	
ÀS VEZES	0	0%	
NÃO	0	0%	
TOTAL	15	100%	

Já no que diz respeito ao sentir-se nervoso /ansioso, 53% dos inquiridos revelam que costuma sentir-se nervosos/ansiosos, bem como 54% dos inquiridos responde que costuma ficar triste e preocupado com a sua vida atual.

Quando relacionados estes resultados com os apresentados anteriormente podemos estar perante uma aparente contradição tendo em consideração que todos gostam do dia-a-dia no lar residencial, mas não obstante têm sintomas de angústia e nervosismo com alguma frequência. A este propósito convém referenciar as dificuldades manifestadas pelos indivíduos com DID em utilizar estratégias cognitivas de regulação das emoções, para além das dificuldades em identificar as fontes geradoras de angústia e mal-estar (Pereira & Farias, 2014)

Este facto deveria ser tido em consideração pelos cuidadores institucionais de forma a estarem atentos a sinais relacionados com sintomas de ansiedade ou de uma eventual depressão. Gonçalves (2012) referindo Sinoff & Werner (2003) e Miller (2009), diz que a ansiedade nos idosos aumenta o risco de doença física, declínio cognitivo e problemas de memória, aumentando até o risco de morte.

Tabela 8 - Resposta obtida para a questão “costuma sentir-se nervoso/ansioso” (n=15)

Categorias	Bem-estar Emocional	
Subcategoria	Costuma sentir-se nervoso/ansioso?	
SIM	5	33%
ÀS VEZES	3	20%
NÃO	7	47%
TOTAL	15	100%

Tabela 9 - Resposta obtida para a questão “costuma ficar triste e preocupado com a sua vida” (n=15)

Categorias	Bem-estar Emocional	
Subcategoria	Costuma ficar triste e preocupado com a sua vida?	
SIM	8	53%
ÀS VEZES	5	33%
NÃO	2	13%
TOTAL	15	100%

Segundo a OMS (2000), a população com DID é heterogénea e, naturalmente, as suas carências de apoio e a intensidade das mesmas são incertas e requerem adaptações ao indivíduo. A decadência física e funcional na velhice requer uma cautelosa avaliação. Um declínio na funcionalidade do indivíduo não deve ser imediatamente atribuído a problemas comportamentais ou a patologias como a demência. A avaliação compreensiva de adultos com DID que evidenciam estas alterações frequentemente apresenta altas taxas de condições concorrentes sanáveis. Alguns exemplos incluem

agitações afetivas, deficiências sensoriais, alucinações e outras condições médicas de difícil diagnóstico. As complicações na comunicação, nesta população, podem se constituir como dificuldade acrescidas no diagnóstico.

Tabela 10 - Resposta obtida para a questão “gosta de realizar as atividades acompanhado” (n=15)

Categorias		Relações Interpessoais	
Subcategoria		Gosta de realizar as atividades acompanhado?	
SIM	13	87%	
ÀS VEZES	0	0%	
NÃO	2	13%	
TOTAL	15	100%	

Na dimensão das relações interpessoais, de referir que 87% dos utentes prefere desenvolver as atividades acompanhado no entanto os dados revelam também que 46% dos inquiridos costumam zangar-se ou ter conflitos com outras pessoas. Na nossa perspetiva esta situação pode também relacionar-se com as dificuldades de regulação emocional manifestadas pelos indivíduos com DID, o que reforça a necessidade desta (in) competência ser tida em consideração pelos profissionais que diariamente com eles convivem.

Tabela 11 - Resposta obtida para a questão “costuma zangar-se /ter conflitos com outras pessoas” (n=15)

Categorias		Relações Interpessoais	
Subcategoria		Costuma zangar-se/ter conflitos com outras pessoas?	
SIM	7	46%	
ÀS VEZES	4	27%	
NÃO	4	27%	
TOTAL	15	100%	

Nas questões relacionadas com a amizade, a esmagadora maioria refere ter amigos; já quando se questiona se tem amigos fora da instituição só 60% dos inquiridos revelam ter, mantendo-se a mesma percentagem de respostas para a questão “acha que esses amigos se preocupam consigo e com o seu bem-estar”.

Tabela 12 - Resposta obtida para a questão “tem pessoas com quem gosta de estar e em quem confia (amigos)” (n=15)

Categorias		Relações Interpessoais	
Subcategoria		Tem pessoas com quem gosta de estar e em quem confia (amigos)?	
SIM	14	93%	
ÀS VEZES	0	0%	
NÃO	1	7%	
TOTAL	15	100%	

Tabela 13 - Resposta obtida para a questão “tem amigos fora da instituição” (n=15)

Categorias		Relações Interpessoais	
Subcategoria		Tem amigos fora da instituição?	
SIM	9	60%	
ÀS VEZES	0	0%	
NÃO	6	40%	
TOTAL	15	100%	

Quando colocada a questão se costuma conversar com esses amigos fora da instituição os números de respostas positivas desce para 47% dos inquiridos.

Um estudo realizado na Irlanda por McCarron, M. et al., (2011) refere que os indivíduos que vivem em centros residenciais correm maior risco de isolamento social; apesar de participarem em algumas atividades como ir às compras, à igreja, comer fora, ir ao cinema, fazem-no quase sempre com funcionários da instituição e integrados em atividades formais e pré-programadas.

Tabela 14 - Resposta obtida para a questão “costuma conversar com eles?” (amigos) (n=15)

Categorias		Relações Interpessoais	
Subcategoria		Costuma conversar com eles?	
SIM	7	47%	
ÀS VEZES	0	0%	
NÃO	8	53%	
TOTAL	15	100%	

Na dimensão do bem-estar físico a grande maioria refere dormir bem e ter apetite.

Tabela 15 - Resposta obtida para a questão “normalmente dorme bem?” (n=15)

Categorias		Bem-estar Físico	
Subcategoria		Normalmente dorme bem?	
SIM	14	93%	
ÀS VEZES	1	7%	
NÃO	0	0%	
TOTAL	15	100%	

Verifica-se, contudo, que 40 % dos inquiridos costuma ter dores ou sentir mal-estar; a mesma percentagem de inquiridos revela não praticar atividade física. Já 73% dos inquiridos afirma ter de ir frequentemente ao médico.

Estes dados indiciam uma percentagem significativa de sintomas geradores de mal-estar e que corroboram alguns dos resultados de outros estudos referenciados anteriormente.

Tabela 16 - Resposta obtida para a questão “têm necessidade de ir frequentemente ao médico?” (n=15)

Categorias		Bem-estar Físico	
Subcategoria		Tem necessidade de ir frequentemente ao médico?	
SIM	11	73%	
ÀS VEZES	1	7%	
NÃO	3	20%	
TOTAL	15	100%	

No que respeita aos itens em análise na dimensão da autodeterminação verifica-se que na realização das atividades que mais gosta, no respeito pelas suas ideias e na capacidade de fazer escolhas, a maioria responde afirmativamente, já no item “costuma sair sozinho da instituição” só um dos inquiridos responde afirmativamente.

Tabela 17 - Síntese das respostas obtidas às questões da categoria autodeterminação (n=15)

Categoria Autodeterminação						
Subcategorias	SIM		ÀS VEZES		NÃO	
		%		%		%
Pode realizar as atividades que mais gosta?	15	100%	0	0%	0	0%
Costuma sair da instituição sozinho?	1	5%	0	0%	14	93%
Considera que as pessoas com quem está habitualmente ouvem e respeitam as suas ideias?	14	93%	0	0%	1	7%
Sente que pode tomar decisões/fazer escolhas?	11	73%	2	13%	2	13%

Na dimensão da Inclusão social, como demonstra a tabela 16, menos de metade dos inquiridos revelou frequentar locais como piscinas, biblioteca ou cinema, no entanto todos os inquiridos revelaram sentirem que são bem recebidos nas atividades que desenvolvem na comunidade.

Tabela 18 - Resposta obtida para a questão “Costuma frequentar algum local como piscina, biblioteca, cinema...” (n=15)

Categorias		Inclusão Social	
Subcategoria		Costuma frequentar algum local como a piscina, biblioteca, cinema....	
SIM	7	47%	
ÀS VEZES	0	0%	
NÃO	8	53%	
TOTAL	15	100%	

Por sua vez, é bastante significativa a percentagem de utentes (80%) que revelam necessitar de apoio para realizar as atividades do dia-a-dia.

Tal como refere (Bento, 2008, p.139) *“Emerge uma necessidade que claramente não pode ser comparada com a realidade da população em geral. Pelo facto da pessoa portadora de deficiência mental não possuir condições para cuidar de si na totalidade”*

Tabela 19 - Resposta obtida para a questão “A sua família e amigos apoiam-no quando necessita?” (n=15)

Categorias		Inclusão Social	
Subcategoria		A sua família e amigos apoiam-no quando necessita?	
SIM	13	87%	
ÀS VEZES	1	7%	
NÃO	1	7%	
TOTAL	15	100%	

Por outro lado, os dados indicam-nos que 87% dos utentes tem apoio da família quando necessitam, como representado no seguinte gráfico, só um dos inquiridos respondeu que não e outro que a família só apoia às vezes.

5.3. Questionário Cuidadores Formais

Em função das capacidades e do grau de dependência que o sujeito possua, o cuidador terá de realizar diferentes tarefas, sendo o seu objetivo o do bem-estar da pessoa ao seu cuidado.

As principais tarefas inerentes à função de cuidar implicam o que os sujeitos dependentes não conseguem fazer autonomamente. As tarefas podem envolver trabalho doméstico, financeiro, administrativo, de suporte emocional e,

principalmente, de companhia (Goodhead & McDonald, 2007, referido por Rogeiro, 2013).

De acordo com o Contrato Coletivo de Trabalho das IPSS, de 22 de Agosto de 2015, as Ajudantes de Ação Direta, categoria profissional maioritária de cuidadores formais no Lar Residencial, compete-lhe trabalhar diretamente com os utentes, quer individualmente, quer em grupo, tendo em vista o seu bem-estar, pelo que executa entre outras a totalidade ou parte das seguintes tarefas:

a) Recebe os utentes e faz a sua integração no período inicial de utilização dos equipamentos ou serviços;

b) Procede ao acompanhamento diurno e ou noturno dos utentes, dentro e fora dos estabelecimentos e serviços, guiando-os, auxiliando-os, estimulando-os através da conversação, detetando os seus interesses e motivações e participando na ocupação dos tempos livres.

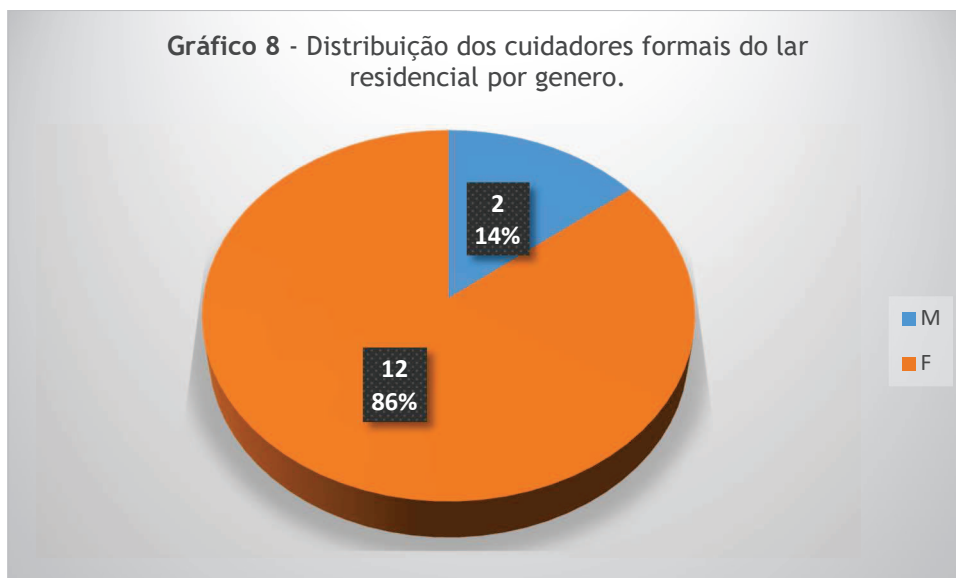
Segundo Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose (2010), referido por Rogeiro (2013), as tarefas dos cuidadores podem incluir, dar de comer, dar banho, vestir e outras atividades instrumentais diárias.

Os cuidadores formais são muitas vezes o garante de cuidados às pessoas com dependência, seja em contexto de internamento ou em apoio ao domicílio, quando a rede de suporte familiar ou informal não garante os cuidados ou as respostas necessárias. No caso do presente estudo, estes enquadram-se no âmbito de um apoio institucional, o caso dos Lares Residenciais.

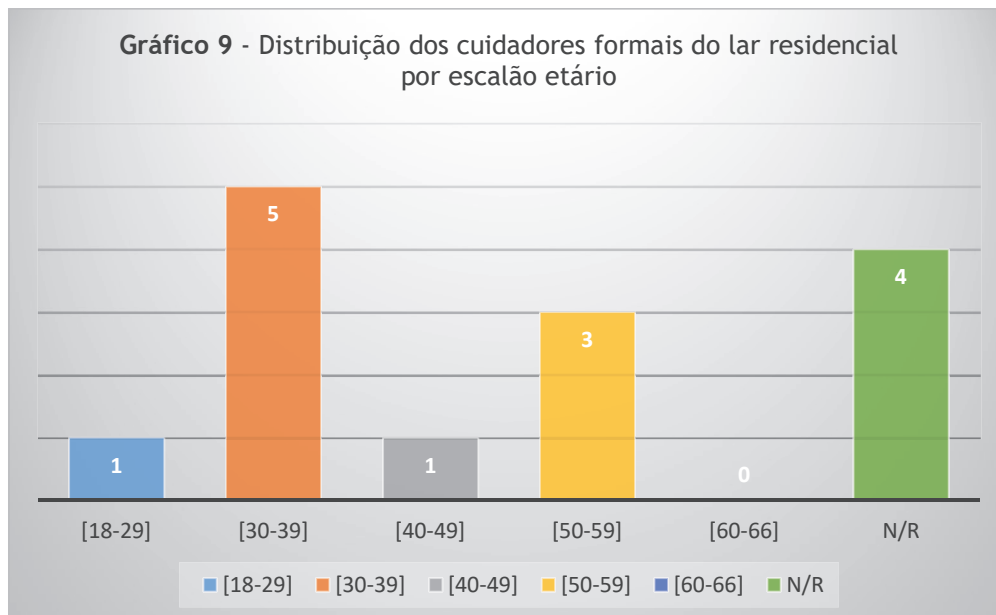
Como referido anteriormente, foi aplicado um questionário aos cuidadores formais do Lar Residencial, apresentando duas categorias de análise, uma primeira relativa à caracterização sociodemográfica dos cuidadores e uma segunda constituída por nove subcategorias enquadrada na categoria relação com a pessoa com DID.

5.3.1. Caracterização Sociodemográfica

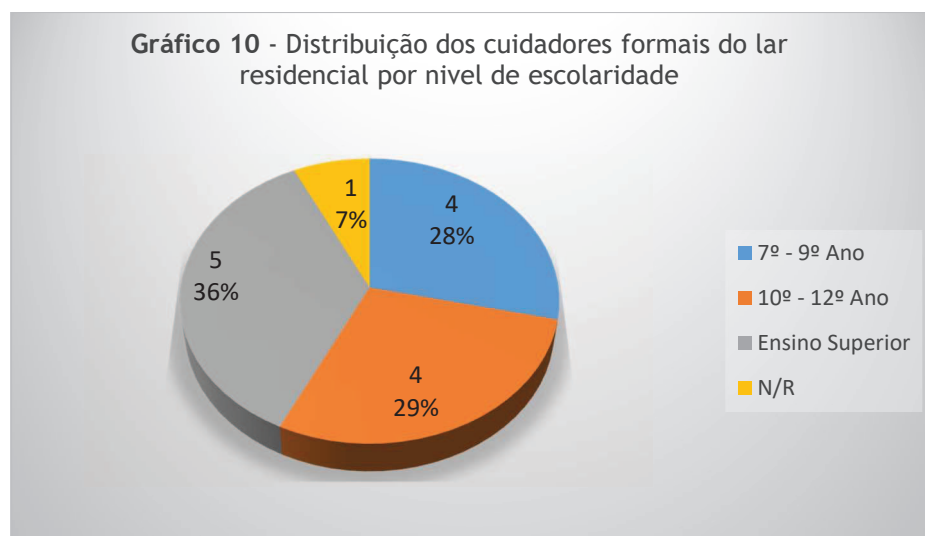
Numa primeira fase conclui-se que, tendo em conta o universo estudado, na distribuição dos inquiridos por género verifica-se uma distribuição desequilibrada sendo o género feminino claramente superior sendo que 86% dos cuidadores formais são do género feminino.



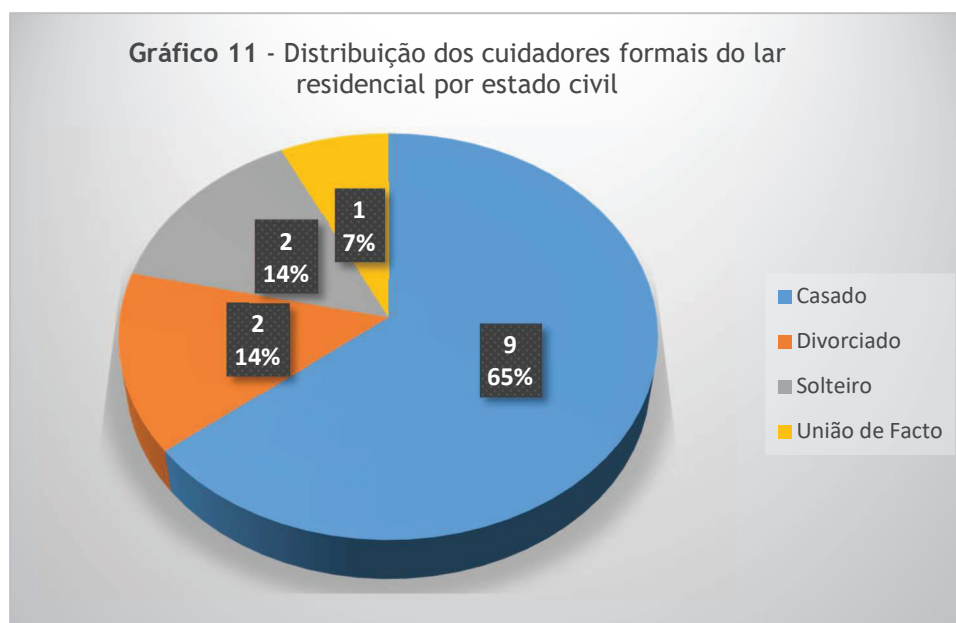
Num estudo desenvolvido por (Marques, Neto e Peralta, 2013) o perfil tipo do Prestador de cuidados é do sexo feminino, casada, com idades compreendidas entre os 40-49 anos e uma escolaridade ao nível do ensino secundário. Comparando esses dados com os do nosso estudo é possível constatar que relativamente à variável “género” os resultados são coincidentes.



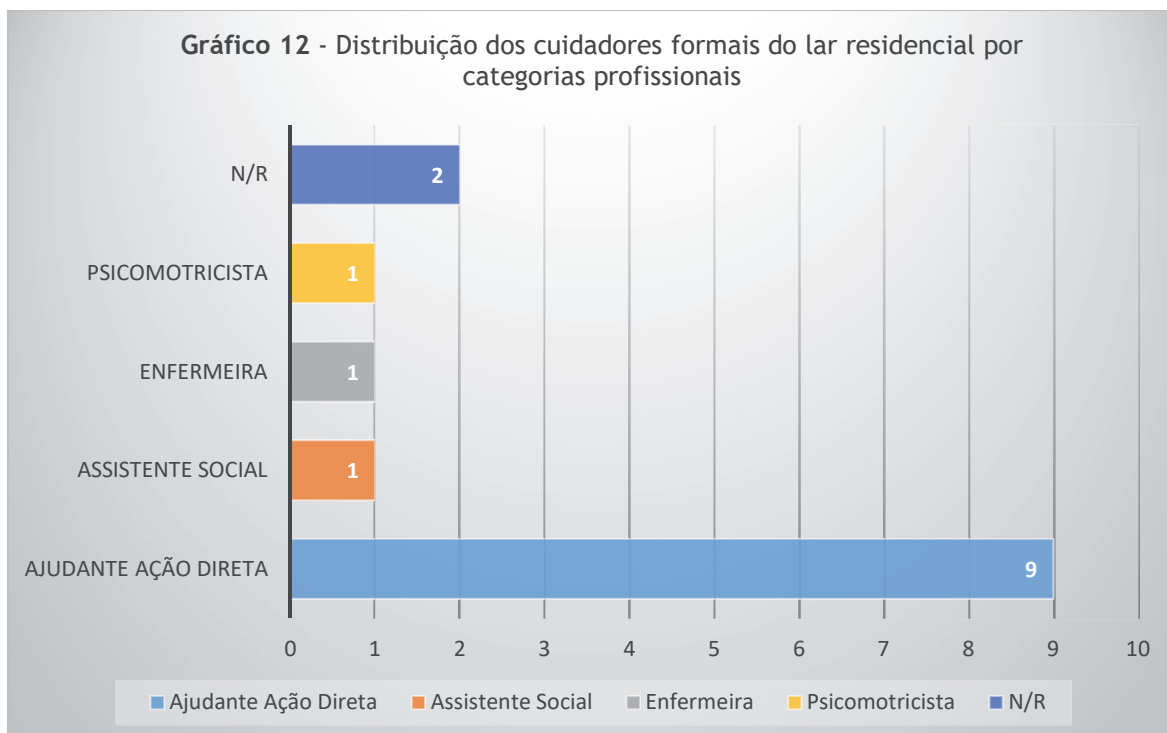
Por sua vez, relativamente à classe etária dos cuidadores formais verifica-se que o maior número de cuidadores se situa na classe etária entre os 30 e os 39 anos e só 3 dos cuidadores têm mais de 50 anos.



No que concerne à escolaridade dos cuidadores, como se pode verificar no gráfico 10, mais de metade dos inquiridos têm uma escolaridade ao nível do ensino secundário ou superior, registando-se que 36% dos cuidadores formais têm escolaridade ao nível do ensino superior, percentagem que consideramos positivamente significativa. Este dado representa os profissionais especializados que exercem funções na instituição.



Já no que concerne ao estado civil confirma-se o perfil tipo identificado por (Marques, Neto e Peralta, 2013), sendo que 65% dos cuidadores formais são casados, e 71% têm filhos.



Da análise à distribuição dos cuidadores formais por categorias profissionais, pode-se concluir que a maioria dos cuidadores se enquadra na categoria de ajudante de ação direta. No perfil do cuidador traçado no estudo de Marques, Neto e Peralta (2013), são identificadas as categorias de monitor/a de atividades ocupacionais e/ou auxiliar/vigilante/ajudante de atividades de unidades residenciais.

Relativamente às funções desempenhadas, é de salientar que a maior parte dos cuidadores remeteu as funções para as relativas à sua categoria profissional, que como já referido anteriormente no caso da categoria de ajudante de ação direta e de acordo com o Contrato coletivo de Trabalho das IPSS de 22 de Agosto de 2015, consiste essencialmente em trabalhar diretamente com os utentes, quer individualmente, quer em grupo, tendo em vista o seu bem-estar.

No estudo de Marques, Neto e Peralta (2013) as funções centram-se sobretudo nas AVD's, mais especificamente nas que se centram nos cuidados de higiene, apoio no desenvolvimento de atividades, medicação, vestir, alimentação, idas à casa de banho e apoio na mobilidade.

5.3.2. Representações dos cuidadores formais em relação ao processo de envelhecimento da pessoa com DID

A maioria dos cuidadores formais, tal como se pode constatar na tabela nº 19, considera que as pessoas com DID, não envelhecem da mesma forma das restantes, indo ao encontro do referido por Bento (2008). Apesar da questão do envelhecimento

ser bem familiar para os especialistas que trabalham com idosos, é um terreno misterioso para os profissionais que trabalham com deficientes mentais (Breitenbach, 1999, p.23, referido por Bento, 2008) ou seja, que existe um grande desencontro entre os diferentes agentes que trabalham no âmbito da gerontologia ou em torno da deficiência.

Tabela 20 - Resposta obtida para a questão “Considera que as pessoas com DID envelhecem da mesma forma das restantes?” (n=14)

Categorias		Relação com a pessoa com deficiência intelectual (DID)	
Subcategoria	Considera que as pessoas com DI envelhecem da mesma forma das restantes		
NÃO	13	93%	
SIM	1	7%	
Total	14	100%	

Tais conclusões remetem para as diferenças que existem no envelhecimento das pessoas com DID e das restantes e para o diminuto conhecimento relativamente à primeira situação. Essa situação é corroborado por Rodríguez (2002, citado em Bento, 2008, p.21) ao referir que “Existe um grande desconhecimento tanto teórico como prático nos estudos produzidos por ambos”.

Ainda Chavarria (2017) salienta que à medida que vão envelhecendo, as pessoas com DID vão experienciar as mesmas dificuldades e incapacidades que qualquer outro, mas de modo mais veloz e acentuado, tornando este grupo mais vulnerável a certas situações que podem dificultar o processo de integração social.

No que concerne ao contexto em que as pessoas com DID envelhecem com melhor qualidade de vida, 86% dos inquiridos considera que o contexto que favorece a qualidade de vida é o de Lar Residencial. Este dado era expectável considerando que os inquiridos terão tendência a valorizar o contexto onde exercem funções profissionais mas está também em concordância com a opinião dos familiares entrevistados e, de alguma forma, com a opinião manifestada pelos utentes quando referem que gostam do seu dia-a-dia na instituição.

Tabela 21 - Resposta obtida para a questão “Em que contexto considera que as pessoas com DID envelhecem com melhor qualidade de vida” (n=14)

Categorias		Relação com a pessoa com deficiência intelectual (DID)	
Subcategoria	Em que contexto considera que as pessoas com DID envelhecem com melhor qualidade de vida		
Lar Residencial	12	86%	
Casa	2	14%	
Total	14	100%	

De acordo com Verdugo e Ramis (2003), referido por Santos (2006) os estudos sobre qualidade de vida têm vindo a proporcionar às pessoas com incapacidade, às suas famílias, aos profissionais e organizações uma proposta operativa que pode aplicar-se em contextos diferentes, com a finalidade de se melhorar as condições de vida e o desenvolvimento quotidiano.

Tabela 22 - Respostas obtidas para a questão “Das seguintes dimensões, assinale com um X as duas que considera mais importantes para o envelhecimento das pessoas com DID” (n=14)

Categorias	Relação com a pessoa com deficiência intelectual (DID)	
	Duas dimensões mais importantes para o envelhecimento das pessoas com DID	
Subcategoria	1ª Escolha	2ª Escolha
Bem-estar emocional	14	
Bem-estar físico		5
Inclusão Social		5
Relações interpessoais		2
Desenvolvimento Pessoal		1
Autodeterminação		
Bem-estar material		
Direitos		
TOTAIS	14	13

Quando questionados acerca das dimensões que são mais importantes para o envelhecimento das pessoas com DID, a maioria refere a dimensão do bem-estar emocional.

No perfil traçado sobre o cuidador num estudo desenvolvido por Marques, Neto e Peralta (2013) salienta-se que é um ato que exige que o prestador de cuidados aprenda, tenha de se adaptar, pois o exercício do seu papel remete para a importância dos afetos na relação e trabalho com o cliente.

Ainda no mesmo estudo, os cuidadores formais revelam que apresentam muita satisfação relativamente à função que desempenham e exercem-na sem dificuldades pois gostam do que fazem. Consideram que os cuidados que prestam proporcionam bem-estar às pessoas idosas com deficiência, ajudando-as a manter a sua dignidade, contribuindo para o seu desenvolvimento pessoal e promoção de pequenas melhorias no seu estado de saúde.

No que diz respeito às necessidades mais prementes dos utentes, consideram os cuidadores formais inquiridos, que as áreas bem-estar emocional com ênfase na atenção ao utente e da higiene e alimentação são as necessidades mais urgentes, prioritárias a serem disponibilizadas aos utentes, seguidamente identificam-se com menor expressão as áreas do convívio e da participação em atividades. Se considerarmos que a maioria dos respondentes são ajudantes da ação direta não é de estranhar que se centrem nas necessidades que eles próprios ajudam a suprir. No entanto, será importante que os responsáveis institucionais promovam a

sensibilização para outras necessidades vitais para o bem-estar, promovendo uma conceção mais integrada sobre o envelhecimento das pessoas com DID.

Tabela 23 - Dados agrupados a partir da identificação das necessidades mais prementes dos utentes idosos do lar residencial por parte dos cuidadores formais.

Categorias	Relação com a pessoa com deficiência intelectual (DI)			
Subcategoria	Necessidades mais prementes dos utentes idosos			
Componente	Apoio emocional	Higiene/Alimentação	Convívio	Atividades
Frequência/Itens Presentes	11	10	9	5

Ao tentarmos perceber quais as principais potencialidades/qualidades que os cuidadores formais reconhecem aos utentes, sobressaem da análise dos resultados características relacionadas com o carácter da pessoa. É relevante referir que no universo dos entrevistados 79 % (n=14) salientam como potencialidades questões como *“Facilidade em estabelecer relações”* CF/Q3, ou *“Carinhosos (meigos)”* CF/Q11, ou ainda *“Afetuosos”* CF/Q8.

Verifica-se ainda a predominância de qualidades relacionadas com a sinceridade, como se pode verificar Tabela 24 *“Pessoas que participam ativamente nas tarefas e expressam livremente as suas ideias”* CF/Q12, *“Mais sinceros (gostam ou não gostam)”* CF/Q5, ou ainda *“Grande genuidade”* CF/Q6.

Tabela 24 - Dados Agrupados a partir da identificação das potencialidades/qualidades mais relevantes dos utentes idosos do lar residencial por parte dos cuidadores formais.

Categorias	Relação com a pessoa com deficiência intelectual (DI)		
Subcategoria	Potencialidades/qualidades mais relevantes dos utentes		
Componente	Qualidades sócia afetivas	Potencialidades de Desenvolvimento	Bem-estar
Frequência/Itens Presentes	21	11	7

Também da análise das respostas a esta questão pode-se deduzir que a relação do cuidador com o utente é marcada por sentimentos de amizade e confiança.

A relação de proximidade com os cuidadores formais, ainda que estabelecida inicialmente com base numa lógica profissional, promove processos de amizade, que pode contribuir para o alívio de sentimentos de tristeza, ansiedade e depressão, funcionando, desta forma, como um suporte essencial para garantir o bem-estar dos utentes com DID.

As pessoas com DID, em especial, revelam-nos, questões específicas, a preocupação com os seus estilos de vida aumenta, devido às especificidades desta população e nos efeitos do seu comportamento na sua saúde. Os fundamentais fatores de risco para a saúde nesta população são os desvios expressivos de peso (um IMC abaixo ou acima dos valores considerados adequados a cada sujeito), a falta de exercício físico e o uso prolongado de medicação (Novell, Nadal, Smilges, Pascual, & Pujol, 2008, referido por Chavarria, 2017).

No que se refere ao nosso estudo, os inquiridos centraram as suas respostas no que concerne aos problemas que os familiares enfrentam face ao processo de envelhecimento nas questões relacionadas com a saúde, nomeadamente ao nível da mobilidade como **“Falta de mobilidade”** CF/Q11 ou **“Dificuldades de mobilização”** CF/Q12 e ao excesso de peso, **“Aumento de Peso”** CF/Q8. Nesta linha, Chavarria (2017) refere que o excesso de peso e a obesidade é o principal problema, incidindo sobretudo nas mulheres com DID.

Refere ainda que o risco de obesidade está ligado ao género (maior nas mulheres), à farmacoterapia utilizada (nomeadamente os anti psicóticos), às comorbilidades associadas (como doença mental) e ao nível de desempenho funcional (as pessoas com DID mais autónomas, ao fazerem compras e preparar uma refeição de forma autónoma, tendem a ter piores hábitos alimentares).

A população com DID possui níveis de atividade física diminutos quando comparados com a população em geral, apresentando comportamentos sedentários, influenciando no futuro os níveis necessários de apoio e de cuidados de saúde desta população (Hilgenkamp et al., 2011).

De salientar ainda como se pode verificar tabela 25 foram referidas 5 vezes questões económicas como um problema, de salientar que essa referência aparece também associada a produtos de apoio, como **“Mais gastos (a nível de fraldas)”** CF/Q9.

Tabela 25 - Dados agrupados a partir da identificação dos problemas que os Familiares dos Utentes enfrentam face ao seu processo de envelhecimento.

Categorias	Relação com a pessoa com deficiência intelectual (DI)		
Subcategoria	Problemas que os familiares dos utentes enfrentam face ao seu processo de envelhecimento		
Componente	Económicos	Saude	Bem-estar
Frequência/Itens Presentes	5	13	9

De salientar ainda a referência que é feita por um cuidador, relativamente à preparação do utente para a morte do/s seus progenitores/s, preocupação já identificada aquando da análise as entrevistas aos familiares:

Neste sentido e de acordo com Davidson, Janicki, & Thorpe (2001) os fatores sociais, culturais, ambientais, de desenvolvimento e de stresse, influenciam as perturbações psiquiátricas e as de comportamento, nos idosos com DID. O facto de esta população desempenhar poucos papéis sociais e deter redes sociais limitadas condiciona as suas possibilidades de ensaiar e aprender com os acontecimentos da vida. Como exemplo a aceitação da morte, que é uma parte do processo de envelhecimento, é dificultada pela falta de exposição aos rituais, como os funerais, procurando poupar a pessoa a estas ocorrências complicadas na vida. Estes elementos instigadores de *stress* são múltiplos e abrangem a separação ou a morte de um familiar, a solidão e até a mudança de residência.

Colocada a questão aos cuidadores formais se Considera o Lar Residencial o espaço apropriado para estas pessoas que se encontram em processo de envelhecimento, é unânime a resposta afirmativa. No estudo da FENACERCI desenvolvido por Marques, Neto e Peralta (2013) verifica-se que os inquiridos que vivem num lar residencial (100%), em família alargada (66,7%) e os que vivem com irmãos (64,7%) são os que menos mostram preocupar-se com a maneira como vão morrer.

Tabela 26 - Respostas obtidas à questão "os Utentes sentem-se felizes aqui?" (n=14)

Categorias	Relação com a pessoa com deficiência intelectual (DI)	
Subcategoria	Os utentes sentem-se felizes aqui?	
NÃO	3	21%
SIM	10	71%
N/R	1	7%
TOTAL	14	100%

Já quando questionados sobre se consideram os utentes felizes na Lar 71% dos cuidadores formais afirmam que sim. Já os familiares como referido anteriormente na sua maioria consideram os utentes felizes, referindo por exemplo, **“sim, tenho a certeza” (EF/E19), “Tenho a certeza que é feliz e que as pessoas lhe proporcionam felicidade.” (EF/E13)** bem como os Utentes acerca desta questão 80% revelam que sente-se satisfeito com a sua vida atual e costuma estar alegre e bem-disposto.

Tabela 27 - Dados agrupados a partir da identificação dos Fatores que mais contribuem para o bem-estar e qualidade de vida dos utentes em Lar residencial, por parte dos cuidadores formais.

Categorias	Relação com a pessoa com deficiência intelectual (DI)			
Subcategoria	Fatores que mais contribuem para o bem-estar e qualidade de vida dos utentes em Lar residencial			
Componente	Inclusão Social	Relações Interpessoais	Condição Física	Higiene/Alimentação
Frequência/Itens Presentes	6	8	5	7

No que concerne aos fatores que mais contribuem para o bem-estar e qualidade de vida dos utentes do Lar residencial, de acordo com a opinião dos cuidadores formais, conclui-se que no topo dos fatores referenciados encontram-se os relacionados com as relações interpessoais, **“Terem mais relações interpessoais” CF/Q7** nomeadamente no que se refere às relações entre os utentes, **“Convívio entre eles” CF/Q13/Q14**.

Alguns estudos, nomeadamente o realizado por Ibañez, (2002), identificam um conjunto de dimensões da qualidade de vida que têm maior impacto no envelhecimento das pessoas com DID, designadamente as relações satisfatórias no estabelecimento e na manutenção de novas relações interpessoais.

Neste sentido, Ibañez (2002) reforça esta importância pelo facto da condição social da pessoa com DID, delimitada pelos seus papéis sociais restritos, estar quase sempre circunscrita à família e à instituição. Por isso, é fundamental fortalecer ao máximo as suas capacidades e competências com a intenção de promover a vivência de experiências sociais que aumentem a possibilidade de desfrutar da vida e das alterações que o próprio processo de envelhecimento promove.

São ainda de salientar as referências à inclusão social e a condição física, **“Minimizar o envelhecimento das capacidades físico-motoras” CF/Q2**. A população com DID possui níveis de atividade física diminutos quando comparados com a população em geral, apresentando comportamentos sedentários, influenciando no futuro os níveis necessários de apoio e de cuidados de saúde desta população (Hilgenkamp et al., 2011).

PARTE III - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Em 2009, o INE publicou uma informação referindo que *“nos próximos 50 anos, Portugal poderá continuar com cerca de 10 milhões de residentes, mas manter-se-á a tendência de envelhecimento demográfico, projetando-se que em 2060 residam no território nacional cerca de 3 idosos por cada jovem.”*

De acordo com os dados estatísticos disponíveis, a esperança média de vida para população portuguesa em geral situa-se na faixa dos 70/80 anos e para a população com DID nos 60/70 anos. O que significa que a esperança de vida para esta população em particular duplicou no último século (Rosa, 2005), graças ao aumento significativo da sua qualidade de vida e aos apoios sociais e médicos disponibilizados. Esta é uma realidade que nos permite perspetivar de uma forma positiva a vivência e o processo de desenvolvimento dos indivíduos com DID, apesar dos constrangimentos ainda existentes que podem funcionar como entraves a um envelhecimento mais harmonioso e feliz.

No âmbito desta problemática, importa referir que os resultados obtidos no presente estudo constituem um conjunto de informação enorme que seria impossível aqui descrever por completo. No entanto existem linhas de força que organizamos como dimensões evidenciadas na triangulação da informação recolhida e que passamos a identificar:

1. O envelhecimento dos indivíduos com DID assume especificidades que devem ser tidas em consideração pelos intervenientes nesse processo;
2. Os aspetos que exigem maior atenção e capacidade de resposta são as ameaças ao seu bem-estar físico e socio emocional;
 - a. Saúde e Atividade Física/Sedentarismo;
 - b. Participação sociocomunitária
 - c. Morte dos Progenitores/Rede de suporte familiar.

Todos os dados confirmam a noção já evidenciada e citada noutros estudos de que efetivamente o envelhecimento das pessoas com DID, é um envelhecimento diferente.

Rosa (2004) por exemplo refere que a população com DID é heterogénea e, conseqüentemente, as suas necessidades de apoio e a intensidade das mesmas são variáveis e requerem adaptações ao indivíduo. O declínio físico e funcional na velhice requer uma cuidadosa avaliação.

Este facto acarreta só si a necessidade de desenvolver conhecimento específico sobre os vários aspetos que configuram o envelhecimento destas pessoas.

A qualidade de vida o bem-estar bem como outras dimensões em análise foram avaliadas através de três perspetivas, pelos utentes, seus familiares e os cuidadores formais.

Comparando-se os resultados obtidos através destas três avaliações, constata-se que, quando confrontados com a questão, quer os cuidadores formais, quer os familiares, são unânimes em considerar que o envelhecimento nesta população assume contornos bio-psico-sociais particulares.

Cruzando este dado com as respostas dos familiares sobre o significado do envelhecimento, realçamos a resposta de uma familiar que refere, ***“quando vemos as crianças com dificuldades de cognição e desenvolvimento nós achamos sempre está tudo bem porque ainda são pequeninos, quando os começamos a ver envelhecer e nós também começamos a pensar quem vai tomar conta deles.”*** (EF/E9) por representar uma constante nas respostas dos familiares, a preocupação de quem vai olhar pelos seus familiares no futuro. Esta situação deve-se ao facto das pessoas com DID não construírem uma família, por norma não têm filhos, que numa pessoa idosa sem DID, supostamente será o seu garante de cuidados.

No seguimento do referido anteriormente é importante ter presente que uma abordagem ao processo de envelhecimento de adultos com DID, tem que necessariamente abordar o envelhecimento precoce. Quando falamos de envelhecimento precoce ou patológico, falamos em sinais do envelhecimento ou patologias ligadas à idade, que, nas pessoas com DID, devido aos estilos de vida, problemas de saúde e diferentes graus de DID, aparecem precocemente e a um nível acentuado (Coquebert, 2004, referido por Chavarria, 2017).

As exigências precoces de cuidados especiais nas pessoas com DID são uma evidência e verificámos que as motivações da colocação do familiar em lar residencial prendem-se por questões de garantia de segurança futura dos mesmos, ***“o meu pai faleceu a minha mãe envelheceu e também a pensar na salvaguarda do futuro, posso-me ir embora a minha mãe também, o meu pai já foi, e neste sentido pretendia salvaguardar o futuro dele numa instituição”*** EF/E2, mas também porque no contexto familiar onde estavam integrados começavam a existir dificuldades no cuidado, como faz referência um dos familiares entrevistados ***“os meus pais foram envelhecendo e começaram a ter dificuldade para cuidar dela e eu estando a trabalhar não podia dar grande auxílio.”*** EF/E8, ou ainda outro familiar que faz referência aos cuidados básicos, ***“havia falta de cuidados básicos em casa...”*** EF/E9.

Por outro lado, da análise dos resultados afere-se um conjunto de ameaças ligadas a dois aspetos essenciais, por um lado os aspetos ligados à saúde e os aspetos físicos.

São várias as referências às questões de saúde física dando realce à perda de competências funcionais; por outro identificam a necessidade de envolvimento dos seus familiares em atividades nesta área.

Ferreira (2014, p.62) refere que o avanço na idade foi o fator mais associado à perda de competências funcionais requerendo apoio de terceiros. Este fator apareceu relacionado com o tipo de necessidades de apoio que os indivíduos com DID apresentavam, nomeadamente ao nível das competências nas AVD básicas e

instrumentais. A necessidade de redes sociais de apoio foi outro dos fatores que surgiu relacionado com a perda de funcionalidade mais evidente nos indivíduos com DID.

Ouvidos os utentes, 40% revelam não praticar atividade física/desporto com regularidade. No mesmo sentido, se pronunciam os familiares: um dos familiares entrevistados, quando questionado se considera o seu familiar utente do Lar Residencial Feliz, este responde que “*(fica a pensar), acho que poderia ser mais feliz, exatamente se proporciona-se outro dinamismo na instituição, as questões da higiene e alimentação estão asseguradas mas a atividade física o lazer a questão cultural. Haver diversidade nas atividades*” (EF/E2); ainda outro familiar na subcategoria da qualidade de vida refere “*devia ter mais ocupação, acho que era importante para ele. ...*” (EF/E5). Outro familiar, referindo-se à questão da atividade física, diz que “*já teve mais, está muito parada, já teve mais atividades.*” (EF/E10).

Já a este propósito Schalock & Siperstein (1997) descrevem um conjunto de estudos que identificam os indicadores significativos da qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual, destacando entre outro o nº de atividades existentes no serviço e atividades integradas na comunidade.

Um dos familiares entrevistados referiu relativamente à questão acerca da qualidade de vida que, “*sim, acho que sim, gosta da sua comidinha, da sua música dos seus jogos. No CAO tinha mais.*” (EF/E18). Neste sentido foram analisados a legislação e os normativos aplicáveis, nomeadamente no que concerne ao desenvolvimento de atividades e ocupação do seu dia-a-dia:

1. Em **Dezembro de 1996 a Direção Geral da Ação Social** emite um documento com um conjunto de normas acerca do funcionamento dos lares residenciais onde se pode ler na norma V que: “*Para a prossecução dos objetivos referidos, o lar deve garantir aos residentes (...) a frequência sempre que possível, de Centros de Atividades Ocupacionais (...)*”
2. Em 2006 o **Despacho Normativo n.º 28/2006 de 3 de Maio**, refere na alínea d) do ponto 1 da norma VI que: “*1 — Na concretização dos seus objetivos, as estruturas residenciais, tendo em conta as capacidades e potencialidades dos seus utilizadores, desenvolvem actividades que garantam e proporcionem: (...)d) Frequência de estruturas de ensino, centros de actividades ocupacionais, formação profissional, emprego protegido e acesso ao mercado normal de trabalho e participação em actividades de lazer, desportivas e outras;*”
3. Em Março de 2015, a **Portaria n.º 59/2015 de 2 de março** refere na alínea d) do ponto 1 do artigo 4º que: “*1 — O lar residencial prossegue, designadamente, os seguintes objetivos: (...) d) Facilitar a integração em outras estruturas, serviços ou estabelecimentos mais adequados ao projeto de vida dos residentes;*”, ainda nesta portaria o é fixado o quadro de pessoal mínimo, **ajudantes de ação**

direta 1/3 da ocupação de residentes além dos profissionais referidos exige um animador aos fins-de-semana e um diretor técnico.

4. A Cláusula XIII do Anexo I do Compromisso de Cooperação 2015-2016 dispõe, que:

“1. Os utentes podem frequentar mais do que uma resposta social desde que:

- a. Em tempos e horários diferentes, garantindo-se a não duplicação de frequência, mas antes o acesso a múltiplas respostas numa adaptação às necessidades;

Da presente análise verifica-se que os utentes do Lar Residencial deviam integrar outras respostas sociais ou contextos na comunidade de forma a promover interações sociocomunitárias significativas, para além de poderem ter acesso a outras atividades e experiências de aprendizagem.

Os cuidadores *formais reforçam também* a ideia de que uma das mais prementes dos utentes se relaciona com o seu envolvimento em atividades nomeadamente físicas.

Por outro lado, os cuidadores formais quando questionados acerca dos fatores que mais contribuem para o bem-estar e qualidade de vida dos utentes do Lar residencial identificam no topo dos fatores os relacionados com as relações interpessoais, **“Terem mais relações interpessoais” CF/Q7** nomeadamente no que diz respeito às relações entre os utentes, **“Convívio entre eles” CF/Q13/Q14.**

Outra dos aspetos cruciais que sobressaem da análise dos dados tem a ver com o bem-estar emocional, dando-se ênfase às relações interpessoais e à vivência da morte de familiares.

Como já referenciado a este propósito, Ibañez, (2002), identifica um conjunto de dimensões da qualidade de vida que têm maior impacto no envelhecimento das pessoas com DID, designadamente as relações satisfatórias, no estabelecimento e na manutenção de novas relações interpessoais.

Realçamos os factos de 46% dos utentes revelarem ter conflitos com outras pessoas e só 60% terem amigos fora da instituição por considerarmos que são dados que devem ser tidos em consideração pelos responsáveis institucionais e pelos cuidadores formais.

Já da análise as entrevistas com os familiares o tema da morte está frequentemente presente, **“A minha preocupação é a gente morrer e ele ficar, é a preocupação maior que a gente têm.” (EF/E1)**, existem familiares cuidadores, que chegam a referir no que diz respeito às suas preocupações, em desespero e angústia, **“foi sempre a de que um dia que eu parta, mas peço a deus que o leva-se uma hora a minha frente, para que ele não sofra porque somos muito unidos (começou a chorar). (pausa longa).**

Devem preparar os utentes para estas perdas... (não conseguiu concluir, choro compulsivo) ” (EF/E5).

Revela ainda outro dos entrevistados ***“não conseguir, que tratem bem a minha irmã, oxalá partisse a minha frente” (EF/E16).***

O avançar da idade pode conduzir, muitas vezes, a modificações significativas na qualidade de vida da pessoa com DID à medida que ela e a sua família envelhecem. Para aqueles que vivem com as suas famílias, a morte ou doença dos seus cuidadores ou mesmo as alterações normais provocadas pelo seu envelhecimento, poderão obrigar a uma mudança do ambiente em que estão inseridos provocando um aumento da morbilidade e da mortalidade (Hogg, 1997, referido por Ferreira, 2014).

Como referido anteriormente é de evidenciar que os fatores sociais, culturais, ambientais, de desenvolvimento e de *stress*, afetam o comportamento, nos idosos com DID. Estas pessoas executam poucos papéis sociais e têm redes sociais reduzidas, não experienciando vários acontecimentos da vida e aprendendo com eles, como é o caso da morte e do luto, em suma esta situação é complexificada pela falta de exposição aos rituais.

Outra das preocupações que trespassa as narrativas dos familiares relaciona-se com o facto de não saberem quem ficará responsável pelo utente na sua ausência, verificando-se que 6 dos entrevistados (37.5%) revelam não saber ou afirmam mesmo ninguém. Esta é uma situação que, naturalmente, é vivenciada com muita angústia e preocupação, pelo que exigiria uma resposta comunitária adequada, nomeadamente de apoio emocional a estes familiares mas também no apoio à construção de alternativas viáveis ao dia a dia dos indivíduos com DID privados de laços familiares.

De um modo geral, é importante mencionar que, apesar de se ter recorrido a uma metodologia qualitativa, e de triangulação de dados existe um conjunto de informação que pode ser difícil de analisar sendo necessário futuros estudos para aferir a coerência das respostas dadas.

Neste sentido (Taylor e Bogdan, referido por Afonso 2008) referem que o estudo da qualidade de vida e da experiência subjetiva de algumas pessoas pode originar um desafio metodológico. O estudo da perspectiva e da experiência subjetiva de pessoas com deficiência Intelectual pode ser especialmente complexo por duas razões. A primeira razão é porque existe dificuldade em interpretar dados da entrevista, por ex., os sujeitos podem responder aquilo que pensam que o entrevistador quer ouvir; a segunda razão é que muitos sujeitos com deficiência Intelectual não conseguem usar palavras para expressar os seus sentimentos.

PARTE IV - PROJETO/PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO

1. Projeto de Intervenção

Do ponto de vista da intervenção com base nas conclusões obtidas interessa definir um projeto de intervenção alicerçado em três áreas, sendo que duas delas tem a ver com dimensões da qualidade de vida e outra se prende com questões organizacionais

Tabela 28 - Apresentação Projeto de Intervenção

Projeto de Intervenção Lar Residencial		
Área	Atividades	Resultados Esperados
Organização	Integrar os Utentes noutras atividades durante o período diurno tal como preconizado nos normativos legais e outros, eventualmente, a maioria em centro de Atividades Ocupacionais	Aumentar a atividade de forma holística dos utentes do Lar residencial.
	Elaborar um plano de atividades inclusivas, em que os utentes integrem grupos culturais desportivos na comunidade	Promover a atividade dos utentes, no exterior da instituição, através da sua inclusão em projetos comunitários
	Contratação de Animador sociocultural para os fins-de-semana tal como previsto na lei.	Aumentar a atividade dos utentes nos fins-de-semana.
Bem-estar Físico/saúde	Criação de classes de movimento por grupos e competências	Promover a atividade física
	Formação aos cuidadores formais, ao nível da promoção das suas competências de promoção da mobilidade, prevenção de quedas, úlceras de pressão, entre outros relacionados.	Desenvolver competências nos cuidadores para que possam fortalecer a sua capacidade de intervenção nesta área
Bem-Estar Emocional	Sessões de preparação dos utentes para os processos de luto.	Desenvolver competências de lidar com a problemática

	Criação de um programa de desenvolvimento de competências de regulação socio emocional	Aquisição de competências na compreensão e forma como lidar com a raiva, frustração e outros aspetos das relações e convivências interpessoais.
	Formação aos cuidadores formais e informais ao nível dos processos de luto	Desenvolver competências na rede de apoio do utente

De uma forma geral o conjunto de ações propostas visa suprir lacunas ou aspetos com potencialidades de desenvolvimento que se podem constituir como uma mais-valia para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar dos utentes.

PARTE V - CONSIDERAÇÕES FINAIS

1. Considerações Finais

A escolha do tema para este Trabalho de projeto, prende-se com a atividade profissional que desenvolvo e na qual tinha intenção de desenvolver conhecimento no sentido de contribuir para a prestação de um melhor serviço. Pode-se dizer que nesse sentido o objetivo foi claramente cumprido, espelha esse facto a proposta de projeto de intervenção apresentado.

As diferentes limitações do estudo, nomeadamente a fraca experiência do investigador o pouco tempo disponível e o facto de consistir num estudo de caso, não permitem efetuar extrapolações de resultados, nem desenvolver generalizações. Considero, no entanto, que este estudo pode ser no entanto importante para futuras intervenções nesta área pois, revela alguns dados importantes que foram aqui alvo de análise.

Ao concluir este estudo projetado, no Processo de Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual – Dinâmicas familiares e respostas institucionais, não se pretende dar por terminado a análise nem o aprofundamento da temática, mas antes contribuir e suscitar ainda mais interesse pelo tema.

O caminho percorrido proporcionou olhar a realidade noutra perspetiva, isto é, perceber o que dantes eram opiniões pouco fundamentadas, com dados objetivos recolhidos dos vários intervenientes e participantes no processo, permitindo consolidar algum conhecimento.

O presente estudo foi permanentemente orientado pela interrogação, e pela curiosidade em querer saber mais e descobrir novas linhas de interpretação do fenómeno em análise.

Também importa referir que os momentos criados e as relações estabelecidos com os utentes, familiares e cuidadores formais, durante todo o processo elevaram a perceção sobre determinadas questões chave neste estudo e deixaram portas abertas a futuros contactos e partilhas.

Em síntese e tendo como base o percurso e os resultados obtidos, consideramos que a realização do presente estudo de caso nos permitiu uma aproximação profunda, a par da recolha de dados fundamentais que podem contribuir para que a instituição possa consolidar a operacionalização de respostas mais adequadas aos indivíduos com DID. Realçamos também a enorme riqueza que esta experiência constituiu para a experiência pessoal e profissional do investigador. Para além do conhecimento construído ou aprofundado, foi possível vivenciar as angústias, inquietações mas também as potencialidades de todos os participantes no estudo.

Consideramos que o facto de termos envolvido os familiares, os utentes e os cuidadores formais foi uma opção que nos permitiu captar, através da triangulação de

dados realizada, a realidade de uma forma mais sistémica e identificar a teia de cumplicidades e desencontros mútuos. Neste processo, realçamos também a opção de termos ouvido e registado “as vozes” dos utentes, pelo facto, de muitas vezes, persistir o (pré) conceito de olhar para os indivíduos com DID como sujeitos sem capacidade de analisar ou de conceptualizar opiniões sobre a sua vida e sobre o mundo em geral. Ouvi-los ajuda-os a assumir a sua individualidade, a serem parceiros de igual direito nas relações interpessoais, permitindo aos ditos normais compreender a riqueza oculta de cada e de todos os seres humanos.

Tendo consciência dos limites inerentes a um estudo de caso, pensamos que o presente trabalho poderá organizar-se como ponto de partida para outras investigações que nos ajudem a organizar respostas mais adequadas à população em análise.

O carácter multifatorial e multidimensional dos problemas sociais atuais exigem uma ação concertada intersectorial e interinstitucional por formas de participação dos próprios e da comunidade onde se inserem, neste sentido é necessário que se unam esforços para que se possa promover e possibilitar um envelhecimento das pessoas com DID, com mais bem-estar e melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Afonso, A.P.S. (2008). Deficiência mental e qualidade de vida: avaliação de funcionários e utentes de um centro de formação e reabilitação profissional. (Dissertação de mestrado em Psicologia Especialidade em Psicologia Clínica, Instituto Superior de Psicologia Aplicada). Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3615/1/11633.pdf>

Almeida, A.L.J. (2006). A pessoa com deficiência em Portugal e Brasil: Desafios para ações em saúde. Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde Hygeia, 2 (3) 47-56.

Ary, Donald. (1986). Introduction à la investigacion pedagógica. 2ª Ed. México: Interamericana.

BARDIN, L. (1977). Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70 Ltda.

Bell, J. (1993). Como Realizar um Projeto de Investigação - Um guia para a Pesquisa em Ciências Sociais e da Educação. Lisboa: Gradiva.

Bento, V. (2008). Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental. (Dissertação de Mestrado, ISSSL.UL). Disponível em: http://www.cpihts.com/PDF04/Mestrado%20Vera%20Bento_c%20seguranca.pdf

Butcher, S., & Wilton, R. (2008). Stuck in transition? Exploring the spaces of employment training for youth with intellectual disability. Geoforum.

Chavarria, N. (2017). Envelhecimento e trajetórias de vida de adultos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: um estudo qualitativo com díades de cuidadores (Dissertação de mestrado em Gerontologia Social, Instituto Politécnico de Viana do castelo). Disponível em: Disponível em: <http://repositorio.ipv.pt/handle/20.500.11960/1940>

Cotten, P.D., Sison, G.F.P. & Starr, S. (1981). Comparing Elderly Mentally Retarded and Non-mentally Retarded Individuals: Who are they? What are their needs? The Gerontologist, (21) 359-365.

CRPG - Centro Reabilitação Profissional de Gaia; ISCTE - Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa. (2007). Mais Qualidade de Vida Para as Pessoas com Deficiência e Incapacidades - Uma Estratégia para Portugal. Gaia.

Davidson, P., Janicki, M., & Thorpe, L. (2001). Healthy ageing - adults with intellectual disabilities: Biobehavioural issues. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, (14) 218-228.

Díaz, A-L.A. & Rodríguez, M.Á.A. (2004). Necesidades percebidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Psicothema.

DiGiovanni, B.A.L. (1978). The Elderly Retarded: A Little-Known Group. The Gerontologist, (18) 262-266.

Erasmic, T. & Lima, L. (1989). Investigação e Projetos de Desenvolvimento em Educação. Braga: Universidade do Minho.

Ferreira, A.F. (2014). O processo de envelhecimento numa população adulta com défice intelectual e desenvolvimental, DID: “perfil de funcionalidade” (Dissertação de mestrado em Saúde e Envelhecimento, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa). Disponível em: <https://run.unl.pt/bitstream/10362/13232/1/Ferreira%20Ana%20TM%202014.pdf>

Fisher K, Kettl P. (2005). Aging with mental retardation: increasing population of older adults with MR require health interventions and prevention strategies. (60) 26-29.

- Fiamenghi JR., Geraldo A. and Messa, Alcione A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27, (2), 236-245. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>
- Flores, J. (1994). *Análisis de Datos Cualitativos - Aplicaciones a la Investigación Educativa*. Barcelona: PPV
- Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação: da conceção à realização*. 2ª Ed., Loures: Lusociência.
- Franco, V. & Sousa, R.D (2012). A investigação sobre a transição para a vida adulta e envelhecimento na população com deficiência intelectual, *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicologia*. (3) 281-289.
- Freitas, M.C., Maruyama, S.A.T., Ferreira, T.F. & Motta, A.M.A. (2002). Perspectivas das pesquisas em gerontologia e geriatria: revisão da literatura. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10 (2) 221-8.
- Gil, A. C. (1995). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 4ªed. São Paulo: Editora Atlas.
- Glat, R. (1989) *Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Agir.
- Gonçalves, I. (2012). *A Ansiedade no Idoso (Trabalho desenvolvido no âmbito da licenciatura em gerontologia Social, Escola Superior de Educação João de Deus)*. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/3568/1/TrabalhoFinalMargarridaGoncalves.pdf>
- Hamel, J., Dufour, S. & Fortin, D. (1993). *Case Study Methods*. Sage publications.
- Heller, T., & Factor, A. (2008). Family support and intergenerational caregiving: report from the State of the Science in Aging with developmental Disabilities Conference. *Disability and Health Journal*, (1) 131-135.
- Henderson, C. M., Robinson, L. M., Davidson, P. W., Haveman, M., Janicki, M. P., & Albertini, G. (2008). Overweight status, obesity and risk factors for coronary heart disease in adults with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, (5) 174-177.
- Hilgenkamp, T., Wijck, R., & Evenhuis, H. (2011). (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, (32), 1977-1987. Disponível em: http://www.academia.edu/13670091/Instrumental_activities_of_daily_living_in_older_adults_with_intellectual_disabilities
- Hill, M. M.; Hill, A. (2002) – *Investigação Por Questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Ibáñez, F. (2002). Envejeciendo com retraso mental, sociodemografia, desafios, propuestas. In: R. Gil, *Hacia una cálida vejez - Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* Madrid: FEAPS. (1) 17-77
- Jacob, Luís. (2001). *A Velhice*, (Dissertação de Mestrado). ISCTE, Lisboa.
- Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J. D., Force, L. T., & Ladrigan, P. M. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disabilities living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research*. (46) 287-298.
- Janicki, M. P. (1987). Perspectiva general del envejecimiento y la deficiencia mental. *Simposio Internacional sobre Envejecimiento y Deficiencia Mental*, octubre, Madrid. (pp. 7-50)
- Kaufmann, J.C. (1996), *L'entretien Compréhensif*. Paris: Ed. Nathan.
- Lakatos, E. M. et al (1991) – *Fundamentos de metodologia científica*. 3ª ed. São Paulo: Atlas.

Lifshitz, H., & Merrick, J. (2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age and etiology. *Research in Developmental Disabilities*, (25) 193-205.

Lifshitz, H. Merrick, J. & Morad, M. (2008). Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: community residence versus residential residence. *Research in Developmental Disabilities*. (29) 301-315.

Lin, J. Wu, C., Lin, P., Lin, L., & Chu, C. (2011). Early onset ageing and service preparation in people with intellectual disabilities: institutional managers perspective. *Research in Developmental Disabilities*, (32) 188-193.

Mccarron, M. et al. (2013). Patterns of multimorbidity in an older population of persons with an intellectual disability: results from the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging (IDS-TILDA). *Research In Developmental Disabilities*, (34) 521-527.

Mccarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Mulryan, N., Andrews, V., Foran S. & McCallion, P. (2011) *Growing Older With an Intellectual Disability in Ireland 2011: First Results from The Intellectual Disability Supplement of the Irish Longitudinal Study on Ageing*. Dublin: School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin.

Marques, A.C. & Nahas, M.V. (2003). Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. *Revista Brasileira de Ciências e Movimento*, (7) 117-122.

Marques, S., Neto G.S. & Peralta R. A. (2013) CRPG - FENACERCI federação nacional de cooperativas de solidariedade social. (DES) envelhecer com qualidade. Lisboa.

Moreira, L.M.A., El-Hani, C.N. & Gusmão, F.A.F. (2000). A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, (22) 96-99.

Nobre, M.R.C. (1995) Qualidade de Vida. *Arq.Bras Cardiol*, (64) 199-300.

Pereira, C. & Faria, S. (2014). Do you feel what I feel? Emotional development in children with ID. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, (165) 52-61.

Piccolo, G.M., Moscardini, S.F. & Costa, V.B. (2010). A Historiografia das produções em Periódicos de Sadao Omote. *Revista Brasileira de Educação Especial*. (16) 107-126. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/30122/S1413-65382010000100009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pinazo, Sacramento (2006). *Relações sociais*. In: TRIADÓ, Carme; VILLAR, Feliciano (Coord.). *Psicología de la vejez*. Madrid: Alianza Editorial.

Polit, D. Hungler, B. (1995) – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª Ed., Porto Alegre: Artes Médicas.

Quivy, R. Compenhoudt, L. V. (1998) - *Manual de investigação em ciências sociais*. 2ª Ed., Lisboa: Gradiva.

Ramos, L. R.; Moscardi, (2004) A. *Biologia do envelhecimento da pessoa com deficiência mental*. In: CLEMENTE FILHO, A. GROTH, S. M. (Org.). *Envelhecimento e deficiência mental: uma emergência silenciosa*. São Paulo: Instituto APAE.

Ribeiro, J. (1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Rogero, A.M.M. (2013). *Cuidadores Informais de pessoas portadoras de deficiência mental: um estudo qualitativo*. (Dissertação de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, Universidade da Beira Interior, Ciências Sociais e Humanas). Disponível em <https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/2603/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Ana%20Rogero.pdf>

- Rosa, D. (2004). Uma reflexão sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência. *Revistas Pretexto do Instituto de Segurança Social*, (17) 9.
- Rosa, D. (2005). Envelhecimento da pessoa com deficiência. *Boletim Informativo Institucional - AFID Revista Diferença*, (6) 6-8.
- Santos, M. (2006). *Serviço Social e Deficiência Mental: a perspectiva subjectiva da qualidade de vida. (Dissertação de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga)*. Disponível em: <http://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/204>
- Silva, C.M.S. (2016). *Adaptação e Validação da Escala GenCat de Qualidade de Vida para a População Adulta com Deficiência. (Dissertação de mestrado em Intervenção para um Envelhecimento Ativo, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Leiria)*. Disponível em: https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/1921/1/dissertacao_C%C3%A1tiaSilva.pdf
- Stake, R. (2009). *A arte da investigação com estudos de caso*. Lisboa. Fundação Calouste Glubenkian.
- Souza, Jessé. (2003). *A Construção Social da Subcidadania: Para uma Sociologia Política da Modernidade Periférica*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Schalock, R. L. (1990). An international perspective on quality of life: measurement and use. Comunicação apresentada no Annual Meeting of the American Association on Mental Retardation, Atlanta. 2-46. Disponível em: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED324872.pdf>
- Schalock, R. L. (1991). The concept of quality of life in the lives of persons with mental retardation. Comunicação apresentada no Annual Meeting of the American Association on Mental Retardation, Washington DC. 2-40. Disponível em: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED337924.pdf>
- Schalock, R.L. & Siperstein, G.N. (1997). *Quality of Life Volume II. Application to Persons With Disabilities*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1996). *Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life: Quality of life Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation Books and Research Monographs Editor. EUA
- Tavares, E. (2004, Fevereiro 8). Entrevista para a Folha de São Paulo. Folha de S. Paulo, nº 27-339.
- Trindade, J. L. A. (2005) *Lazer e envelhecimento com dependência*. In: Dornelles, B. Costa, G. J. C. (Org.). *Lazer, realização do ser humano: uma abordagem para além dos 60 anos*. Porto Alegre: Dora Luzzatto.
- Walker, A. (2002) A strategy for active ageing. *International Social Security Review*. (55), 121– 139. doi: 10.1111/1468-246X.00118.
- Widmer, E., Kempf-constantine, N., Robert-tissot,C., Lanzi,F., & Caminati,G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, (29), 97-188.
- Wilkinson, P. & McGill, P. (2009). Representation of People with Intellectual Disabilities in a British Newspaper in 1983 and 2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (22), 65-76. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00453.x>
- Witt, A. (1981). *Pesquisa de enfermagem*. Lisboa: Associação Católica de Enfermagem e Profissionais de Saúde
- Yin, R.K. (2009). *Case study research : design and methods (4ª Ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Páginas Web

<http://aaidd.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.VzRzQvkrLIU>

Consultado a 12/05/2016

<https://www.dgs.pt/saude-no-ciclo-de-vida/envelhecimento-activo.aspx>

Consultado em 14/05/2016

<http://www.apaesp.org.br/SobreADeficienciaIntelectual/Paginas/O-que-e.aspx>

Consultado a 12/05/2016

<http://cria.com.pt/>

Consultado em 25/05/2018

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes...pt

Consultado em 17/06/2018

<https://eric.ed.gov/?q=Schalock>

Consultado em 20/05/2018

Legislação

Despacho Normativo n.º 28/2006 de 3 de Maio;

Portaria n.º 59/2015 de 2 de março;

Outros Documentos

Guia técnico Lares residenciais da Direção Geral da Ação Social em Dezembro de 1996;

Compromissos de Cooperação Sector Social / Segurança Social;

Apêndice A

Guião da Entrevista aos Familiares/Representantes dos Utentes do Lar Residencial

Tendo em consideração que são os familiares mais próximos, nomeadamente os pais e os irmãos das pessoas com deficiência Intelectual, que acompanham o processo de envelhecimento natural destas pessoas, situação que lhes suscita enquanto responsáveis por elas um conjunto de dúvidas e dilemas quanto ao seu futuro, considerou-se totalmente oportuno no âmbito do presente trabalho entrevistar estes familiares.

A presente entrevista faz parte de um estudo sobre o envelhecimento das pessoas com deficiência Intelectual, realizado no âmbito do trabalho de projeto do Mestrado em Gerontologia Social.

Esta entrevista tem como objetivo recolher informação sobre as principais preocupações dos familiares e/ou cuidadores da pessoa com deficiência Intelectual face ao seu processo de envelhecimento.

A entrevista é constituída por 3 Categorias, os dados sócio demográficos do entrevistado; a sua relação com a pessoa portadora de deficiência Intelectual e as suas preocupações relativamente ao futuro dessa pessoa.

Adicionalmente, pretende-se com este estudo contribuir para uma melhor perceção de algumas dimensões do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual e áreas de intervenção.

É a sua opinião pessoal e sincera que conta, não existindo assim respostas certas ou erradas.

As respostas são anónimas e confidenciais.

Obrigado pela sua colaboração.

Guião da Entrevista aos Familiares/Representantes dos Utentes do Lar Residencial

1. DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS
 - a. Qual a sua data de nascimento?
 - b. Qual o seu estado civil?
 - c. Quais são as suas habilitações académicas?
 - d. Qual a sua profissão?
 - e. Qual a sua situação atual face ao emprego?

2. RELAÇÃO COM A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL
 - a. Qual a sua relação de parentesco com o utente?
 - b. Considera ter uma boa relação com o utente?
 - c. Com que frequência costuma fazer uma visita no Lar Residencial?
 - d. Com que frequência leva o utente para conviver fora das instalações do Lar Residencial?

3. PREOCUPAÇÕES EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.
 - a. O que significa para si vê-lo envelhecer?
 - b. Porque decidiu colocar o utente no Lar Residencial?
 - c. Quais as principais preocupações que sentia face à expectativa do envelhecimento natural do utente?
 - d. E agora quais são as suas principais preocupações?
 - e. Na sua ausência, quem pensa vir a ser o responsável legal mais adequado para o utente?
 - f. Considera o utente feliz?
 - g. Considera que o seu utente tem qualidade de vida no Lar Residencial?

FIM

Apêndice B

Consentimento Informado

Familiares/Representantes e Utentes do Lar Residencial

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo do documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

O atual trabalho de investigação, intitulado “RELAÇÕES E DINÂMICAS FAMILIARES NO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. RESPOSTAS INSTITUCIONAIS, O CASO DOS LARES RESIDENCIAIS”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Gerontologia Social da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco e tem como principais objetivos Identificar as principais preocupações dos familiares e/ou cuidadores da pessoa com deficiência Intelectual face ao seu processo de envelhecimento, analisar quais os fatores que contribuem para um envelhecimento adequado e maior qualidade de vida e bem-estar nas pessoas com Deficiência Intelectual em contexto Institucional e Identificar e caracterizar respostas institucionais adequadas ao processo de envelhecimento mais ativo nas pessoas com deficiência intelectual.

Pretende contribuir para uma melhor compreensão do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual desde as preocupações da família / significativos até à institucionalização e a sua qualidade de vida e bem-estar em contexto institucional, fornecendo dados que ajudem a definir projetos de intervenção que visem precisamente o aumento da qualidade de vida e bem-estar das pessoas mais velhas com deficiência Intelectual.

Neste sentido a sua colaboração é fundamental, respondendo às questões da entrevista e autorizando o utente do Lar residencial seu familiar a participar no estudo estará a contribuir indiretamente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência Intelectual, aumentando o nosso conhecimento sobre esta dimensão.

O resultado da investigação, orientada pela Professora Doutora Cristina Maria Gonçalves Pereira, será apresentado na Escola Superior de Educação do instituto Politécnico de Castelo Branco em 2018. Pode, se desejar, contactar o seu autor para se inteirar dos resultados obtidos. Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco. As informações recolhidas serão efetuadas através de Questionários e entrevista.

Qualquer informação será confidencial e não será revelada a terceiros. A sua participação neste estudo é voluntária e pode retirar-se a qualquer altura, ou recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Se entender que tudo está em conformidade e se estiver de acordo na sua participação e na participação do seu familiar no estudo que lhe foi apresentado, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objetivos da participação no presente estudo “RELAÇÕES E DINÂMICAS FAMILIARES NO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. RESPOSTAS INSTITUCIONAIS, O CASO DOS LARES RESIDENCIAIS”.

Foi-me dada a oportunidade de esclarecer todas as dúvidas e foi-me garantido que não haveria prejuízo sobre o apoio social se eu recusasse esta solicitação. Foi-me dado tempo para refletir sobre esta proposta.

Considerando o que foi dito anteriormente, declaro que autorizo de livre vontade a participação neste estudo e permito a gravação da entrevista e que os dados obtidos sejam analisados de acordo com os procedimentos explicados.

Data: _____, ____ de _____ de 2018

Utente

Nome: _____

Assinatura: _____

Responsável /Familiar

Nome: _____

Assinatura: _____

Apêndice C

Questionário Cuidadores Formais dos Utentes do Lar Residencial

Atenção: Responda às questões colocadas preenchendo os quadros apresentados ou redigindo sucintas referências. Salvo outra indicação oportuna, marque X nos termos referentes aos termos ou expressões que, efetivamente constituem as suas respostas. Os dados serão trabalhados de forma confidencial.

4. DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS

a. Género

Masculino		Feminino	
-----------	--	----------	--

b. Idade

	Anos
--	------

c. Escolaridade

Sem Escolaridade		5º-6º Ano		10º-12 Ano	
1º-4º Ano		7º-9º Ano		Ensino Superior	

d. Estado Civil

Solteiro		Divorciado		União de Facto	
Casado		Viúvo		Separado	

e. Filhos

Sim		Não	
-----	--	-----	--

f. Categoria Profissional

--

g. Função que desempenha na Instituição

--

5. RELAÇÃO COM A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL (DID)

a. Considera que as pessoas com deficiência intelectual envelhecem da mesma forma das restantes?

Sim		Não	
-----	--	-----	--

b. Em que contexto considera que envelhecem com melhor qualidade de vida?

Casa		Lar Residencial	
------	--	-----------------	--

- c. Das seguintes dimensões, assinale com um X as duas que considera mais importantes para o envelhecimento das pessoas com DID.

Bem-estar emocional		Bem-Estar material		Bem-estar Físico	
Relações Interpessoais		Desenvolvimento Pessoal		Autodeterminação	
Inclusão Social		Direitos			

- d. Identifique 3 necessidades que considera mais prementes dos utentes Idosos?

1.
2.
3.

- e. Identifique até 3 das potencialidades/Qualidades mais relevantes dos utentes?

1.
2.
3.

- f. Na sua opinião, identifique 3 problemas que os familiares dos utentes enfrentam face ao seu processo de envelhecimento?

1.
2.
3.

- g. Considera o Lar Residencial o espaço apropriado para estas pessoas que se encontram em processo de envelhecimento? (Coloque uma cruz, na sua resposta)

Sim Não

- h. No seu entender, os utentes sentem-se felizes aqui?

Sim Não

- i. Identifique 3 fatores que na sua opinião mais contribuem para o bem-estar e qualidade de vida dos utentes do Lar Residencial?

1.
2.
3.

Obrigado pela Colaboração ☺

FIM

Apêndice D

Consentimento Informado

À Direção do Centro de Recuperação e Integração de Abrantes

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo do documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

O **atual** trabalho de investigação, intitulado “RELAÇÕES E DINÂMICAS FAMILIARES NO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. RESPOSTAS INSTITUCIONAIS, O CASO DOS LARES RESIDENCIAIS”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Gerontologia Social da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco e tem como principais objetivos Identificar as principais preocupações dos familiares e/ou cuidadores da pessoa com deficiência Intelectual face ao seu processo de envelhecimento, analisar quais os fatores que contribuem para um envelhecimento adequado e maior qualidade de vida e bem-estar nas pessoas com Deficiência Intelectual em contexto Institucional e Identificar e caracterizar respostas institucionais adequadas ao processo de envelhecimento mais ativo nas pessoas com deficiência intelectual.

Pretende contribuir para uma melhor compreensão do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual desde as preocupações da família / significativos até à institucionalização e a sua qualidade de vida e bem-estar em contexto institucional, fornecendo dados que ajudem a definir projetos de intervenção que visem precisamente o aumento da qualidade de vida e bem-estar das pessoas mais velhas com deficiência Intelectual.

Neste sentido a sua colaboração é fundamental. Permitindo a realização deste estudo na resposta Social da instituição que dirige está a contribuir indiretamente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência Intelectual.

O resultado da investigação, orientada pela Professora Doutora Cristina Maria Gonçalves Pereira, será apresentado na Escola Superior de Educação do instituto Politécnico de Castelo Branco em 2018. Pode, se desejar, contactar o autor para se inteirar dos resultados obtidos.

Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco. As informações recolhidas serão efetuadas através de Questionários e entrevista.

Qualquer informação será confidencial e não será revelada a terceiros.

A participação dos intervenientes neste estudo é voluntária e pode retirar-se a qualquer altura, ou recusar a participar, sem que tal facto tenha consequências. Se entender que tudo está em conformidade e se estiver de acordo, então assine este documento.

INVESTIGAÇÃO NO ÂMBITO DO MESTRADO EM GERONTOLOGIA SOCIAL

Autor: José Carlos Veríssimo

Eu, _____, presidente da instituição _____, declaro ter compreendido os objetivos da participação no presente estudo: “RELAÇÕES E DINÂMICAS FAMILIARES NO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. RESPOSTAS INSTITUCIONAIS, O CASO DOS LARES RESIDENCIAIS”.

Foi-me dada a oportunidade de esclarecer todas as dúvidas e dado tempo para refletir sobre esta proposta.

Considerando o que foi explicado, declaro que autorizo de livre vontade o autor do estudo a recolher os dados necessários na resposta social Lar Residencial e que os dados obtidos, sejam analisados de acordo com os procedimentos e objetivos explicados.

____ / ____ / 2018

O Presidente da Direção

Apêndice E

Consentimento Informado

Cuidadores Formais dos Utentes do Lar Residencial

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo do documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

O **atual** trabalho de investigação, intitulado “RELAÇÕES E DINÂMICAS FAMILIARES NO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. RESPOSTAS INSTITUCIONAIS, O CASO DOS LARES RESIDENCIAIS”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Gerontologia Social da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco e tem como principais objetivos Identificar as principais preocupações dos familiares e/ou cuidadores da pessoa com deficiência Intelectual face ao seu processo de envelhecimento, analisar quais os fatores que contribuem para um envelhecimento adequado e maior qualidade de vida e bem-estar nas pessoas com Deficiência Intelectual em contexto Institucional e Identificar e caracterizar respostas institucionais adequadas ao processo de envelhecimento mais ativo nas pessoas com deficiência intelectual.

Pretende contribuir para uma melhor compreensão do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual desde as preocupações da família / significativos até à institucionalização e a sua qualidade de vida e bem-estar em contexto institucional, fornecendo dados que ajudem a definir projetos de intervenção que visem precisamente o aumento da qualidade de vida e bem-estar das pessoas mais idosas com deficiência Intelectual.

Neste sentido a sua colaboração é fundamental. Respondendo ao questionário estará a contribuir indiretamente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência Intelectual, aumentando o nosso conhecimento sobre esta dimensão.

O resultado da investigação, orientada pela Professora Doutora Cristina Maria Gonçalves Pereira, será apresentado na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco em 2018. Pode, se desejar, contactar o seu autor para se inteirar dos resultados obtidos. Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco. As informações recolhidas serão efetuadas através de Questionários.

Qualquer informação será confidencial e não será revelada a terceiros. A sua participação neste estudo é voluntária e pode retirar-se a qualquer altura, ou recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Se entender que tudo está em conformidade e se estiver de acordo na sua participação no estudo que lhe foi apresentado, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objetivos da participação no presente estudo “RELAÇÕES E DINÂMICAS FAMILIARES NO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. RESPOSTAS INSTITUCIONAIS, O CASO DOS LARES RESIDENCIAIS”.

Foi-me dada a oportunidade de esclarecer todas as dúvidas.

Foi-me dado tempo para refletir sobre esta proposta.

Considerando o que foi dito anteriormente, declaro que autorizo de livre vontade a participação neste estudo e permito que os dados obtidos sejam analisados de acordo com os procedimentos explicados.

Data: _____, ____ de _____ de 2018

Participante

Nome: _____

Assinatura: _____

Apêndice F

Questionário Utentes do Lar Residencial

	Sim	Às Vezes	Não
Bem-estar emocional			
Sente-se satisfeito com a sua vida atual?	☺	☹	☹
Costuma estar alegre e bem-disposto?	☺	☹	☹
Costuma sentir-se nervoso/ansioso?	☺	☹	☹
Costuma ficar triste e preocupado com a sua vida?	☺	☹	☹
Gosta do seu dia-a-dia na instituição?	☺	☹	☹
Sente prazer em realizar as atividades e tarefas habituais?	☺	☹	☹
Relações interpessoais			
Gosta de realizar as atividades acompanhado?	☺	☹	☹
Tem pessoas com quem gosta de estar e em quem confia (amigos)?	☺	☹	☹
Costuma zangar-se/ter conflitos com outras pessoas?	☺	☹	☹
Têm amigos fora da instituição?	☺	☹	☹
Costuma conversar com eles?	☺	☹	☹
Acha que se preocupam consigo/com o seu bem-estar?	☺	☹	☹
Bem-estar físico			
Normalmente dorme bem?	☺	☹	☹
Gosta de comer?	☺	☹	☹
Costuma ter dores ou sentir mal-estar?	☺	☹	☹
Pratica atividade física/desporto com regularidade?	☺	☹	☹
Tem necessidade de ir frequentemente ao médico?	☺	☹	☹
Autodeterminação			
Pode realizar as atividades que mais gosta?	☺	☹	☹
Costuma sair da instituição?	☺	☹	☹
Considera que as pessoas com quem está habitualmente ouvem e respeitam as suas ideias?	☺	☹	☹
Sente que pode tomar decisões/fazer escolhas?	☺	☹	☹
Inclusão social			
Necessita apoio /ajuda para realizar as atividades do dia-a-dia?	☺	☹	☹
Costuma frequentar algum local como a piscina, biblioteca, cinema....	☺	☹	☹
Sente que é bem recebido nas atividades que desenvolve na comunidade?	☺	☹	☹
A sua família e amigos apoiam-no quando necessita?	☺	☹	☹

Obrigado pela Colaboração FIM