

Cláudia Gonçalves Ferreira

**O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do
envelhecimento**

**Universidade Fernando Pessoa
Porto 2008/2009**

Cláudia Gonçalves Ferreira

**O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do
envelhecimento**

**Universidade Fernando Pessoa
Porto 2008/2009**

Cláudia Gonçalves Ferreira

**O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do
envelhecimento**

Cláudia Gonçalves Ferreira

Projecto de Graduação apresentado à
Universidade Fernando Pessoa como parte
dos requisitos para a obtenção do grau de
Licenciatura em Serviço Social, sob a
orientação do Mestre Jorge Rebelo.

Agradecimentos

Aos meus pais, que sempre me apoiaram em todas as minhas decisões. Pelos seus esforços congregados para me garantir um ensino de qualidade e por terem acreditado em mim. Às minhas irmãs, pela compreensão e bons momentos passados.

Ao Joaquim Silva, que sempre me apoiou nos momentos difíceis da minha vida e pelo carinho que me tem dado ao longo destes anos.

Ao meu orientador, Mestre Jorge Rebelo, pelo apoio que me tem transmitido ao longo da elaboração deste Projecto de Graduação. A todos os professores, especialmente ao Mestre Luís Santos e a Dr. Manuela Coutinho, que confiaram nas minhas capacidades e que me transmitiram a verdadeira essência do Serviço Social.

Às minhas orientadoras de estágio, Dr^a Marta Quesado e Dr^a Cristina Oliveira, que estiveram presentes e disponíveis para mim e com quem aprendi muito. Aos utentes da APPACDM, pelo acolhimento e carinho que recebi ao longo deste ano lectivo. À Antónia, pela amizade e carinho.

Aos meus amigos, especialmente à Rita, que me ajudou quando enfrentava dificuldades na elaboração do meu projecto.

A todos que participaram directamente ou indirectamente na contribuição deste Projecto de Graduação.

Índice Geral

Agradecimentos.....	V
Índice de anexos.....	IX
Índice de siglas.....	X
Índice de tabelas.....	XI
Resumo.....	XII
Abstract.....	XIII
Résumé.....	XIV
Introdução.....	15
Parte teórica.....	17
Capítulo 1: A deficiência mental.....	18
1.1. Introdução.....	18
1.2. Conceito de deficiência mental.....	18
1.3. Evolução do conceito.....	20
1.4. A multidimensionalidade da deficiência mental.....	21
Capítulo 2: O envelhecimento.....	23

2.1. Introdução.....	23
2.2. Conceito de envelhecimento.....	23
2.3. O Envelhecimento das pessoas com deficiência mental.....	24
2.4. O Envelhecimento dos cuidadores.....	25
Capítulo 3: A família e a deficiência mental.....	27
3.1. Introdução.....	27
3.2. O papel do cuidador	27
3.3. Um Serviço de Apoio Domiciliário.....	28
Estudo empírico.....	30
Capítulo 4: O Modelo teórico de Análise.....	31
4.1. Introdução.....	31
4.2. Definição e relação entre conceitos.....	31
4.3. O modelo de análise.....	33
4.4. Esquema do modelo de análise.....	36
Capítulo 5: Metodologia de investigação.....	37
5.1. Introdução.....	37
5.2. Objectivos de investigação e hipóteses teóricas.....	37

5.3. Instrumento e procedimentos.....	38
5.4. Caracterização da amostra.....	39
Capítulo 6: Análise e discussão dos resultados	42
6.1. Introdução.....	42
6.2. Análise, interpretação e discussão dos dados	42
Reflexões finais.....	56
Referencias bibliográficas.....	58
Anexos.....	60

Índice de anexos

Anexo A: Questionário administrado às famílias.....	61
Anexo B: Respostas dadas pelos inquiridos à pergunta 27a.....	70
Anexo C: Respostas dadas pelos inquiridos à pergunta 27b.....	72

Índice de siglas

AAMR: American Association on Mental Retardation

APA: *American Psychiatric Association*

APPACDM: Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

CIFIS: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

DGS: Direcção-Geral de Saúde

ENPSIS: Estratégia Nacional para a Protecção Social e Inclusão Social

MTSS: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social

OMS: Organização Mundial de Saúde

PDSM: Plano de Desenvolvimento Social de Matosinhos

SAD: Serviço de Apoio Domiciliário

Índice de tabelas

Tabela 1: O modelo de análise

Tabela 2: Sexo dos inquiridos

Tabela 3: Idade média dos inquiridos

Tabela 4: Estado civil dos inquiridos

Tabela 5: Habilitações literárias dos inquiridos

Tabela 6: Situação na profissão dos inquiridos

Tabela 7: Item IV, Afirmação 2

Tabela 8: Item IV, Pergunta 27.

Tabela 9: Item 4, Pergunta 27 a

Tabela 10: Respostas dos inquiridos à afirmação 27a

Tabela 11: Item IV, Pergunta 27b

Tabela 12: Respostas dadas pelos inquiridos à afirmação 27b

Tabela 13: Regime de ocupação

Tabela 14: Item IV, afirmação 1.

Tabela 15: Item IV, afirmação 24.

Tabela 16: Item IV, afirmação 26.

Resumo

A deficiência mental reflecte-se numa incapacidade que implica limitações no funcionamento intelectual, assim como, no comportamento adaptativo do indivíduo a vários níveis do quotidiano. As dificuldades acrescem-se quando a pessoa atinge a idade adulta ou encontra-se numa idade adulta avançada. De facto, atingindo a idade adulta, as pessoas com deficiência mental vão perdendo as suas capacidades, até agora, apreendidas, desencadeando uma perda contínua da autonomia. Neste sentido, os cuidados básicos para com as pessoas com deficiência mental revelam-se cada vez mais importantes para os cuidadores. A tarefa de cuidar complica-se ao longo dos anos na medida em que os cuidadores também se encontram num processo de envelhecimento. Os cuidadores apresentam inúmeras dificuldades a vários níveis nomeadamente psicológicas, sociais, financeiras, entre outras. Pretende-se então apoiar as pessoas com deficiência mental, assim como, as pessoas que cuidam destas últimas. Para tal, foi pensada numa resposta social que satisfaça ambas as partes, designadamente um serviço de apoio domiciliário. O importante é manter o mais tempo possível a pessoa com deficiência no meio familiar para o bem-estar de ambas, na medida em que a institucionalização representaria uma ruptura muito difícil para as famílias.

Abstract

The mental disability is reflected in an inability to put constraints on cognition and in adaptive behavior of individuals at various levels of daily. The difficulties are further complicated when the person reaches adulthood or is in advanced adulthood. In fact, reaching adulthood, people with disabilities are losing their capacity until now seized, resulting in a continued loss of autonomy. Indeed, basic care for people with mental disabilities turn out to be increasingly important for caregivers. The task of caring becomes more complicated over the years to the extent in that caregivers are also in the process of aging. Caregivers have many difficulties at various levels including psychological, social, financial and between others. The goal is to support people with disabilities and caregivers. To this end, it was thought a social response that satisfies both parties, a home help service. The important thing is to keep as long as possible the disabled person in the family for the welfare of both, to the extent in that institutionalization represents a break very difficult for families.

Résumé

Le handicap mental est une incapacité qui implique des limitations dans le fonctionnement intellectuel bien comme dans le comportement adaptatif de l'individu à plusieurs niveaux du quotidien. Les difficultés augmentent lorsque la personne atteint l'âge adulte ou se trouve dans un âge adulte avancé. En effet, en atteignant l'âge adulte, les personnes handicapées mentales perdent les capacités jusqu'à maintenant acquises, entraînant une perte constante de leur autonomie. Dans cet ordre, les soins de base sont de plus en plus importants pour les soignants. Le fait d'être aux soins se complique au fil des années car les soignants se trouvent eux aussi en plein processus de vieillissement. Ils présentent de nombreuses difficultés à plusieurs niveaux, psychologique, social, financier, entre autres. L'objectif est d'aider les personnes handicapées mentales ainsi que les personnes qui s'occupent d'elles. Pour cela, on s'est tourné vers une aide sociale qui satisfasse les deux parties, un service d'aide à domicile. L'important est de maintenir le plus longtemps possible la personne handicapée mentale dans son milieu familial pour le bien-être de celle-ci et de sa famille, dans le sens où l'institutionnalisation représenterait une rupture difficile pour les familles.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Introdução

Este projecto de graduação foi elaborado no âmbito da Unidade Curricular – Estágio e Projecto de Graduação I e II – como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Licenciatura em Serviço Social. O trabalho de investigação foi orientado pelo Mestre Jorge Rebelo e está subordinado ao tema: O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento. O seguinte projecto encontra-se ligado ao estágio curricular efectuado na APPACDM de São Mamede Infesta.

Constatou-se rapidamente que a população com deficiência mental da instituição encontrava-se em idade avançada, neste sentido foi fundamental repensar uma nova dinâmica na instituição para esta população. O meu interesse focou-se em saber/conhecer como as famílias enfrentavam o envelhecimento dos filhos e quais eram as dificuldades/necessidades no que concerne os cuidados básicos para as pessoas com deficiência mental. Através de uma caracterização sócio-demográfica das famílias e de uma revisão bibliográfica constatou-se haver uma necessidade/existência reduzida ou inexistência de um apoio domiciliário para as famílias cuidadoras de adultos com deficiência mental.

O nosso trabalho de investigação está dividido em duas partes, uma parte teórica que está dividida em três capítulos e um estudo empírico que se encontra dividido em três capítulos também. No que se refere à parte teórica, o primeiro capítulo incide sobre a temática central deste Projecto de Graduação, designadamente a deficiência mental. Pretendeu-se definir o que é a deficiência mental, que evolução foi operada neste conceito ao longo dos anos e como era entendida a deficiência mental. Por fim, abordamos as cinco dimensões que integram a deficiência mental no que se refere à funcionalidade do indivíduo na sua interacção com essas dimensões. No segundo capítulo, mencionamos o conceito do envelhecimento e como se processa o envelhecimento.

Daremos a conhecer como o envelhecimento se processa quer na pessoa com deficiência mental, quer no cuidador e quais as consequências para ambos. Por último, o nosso terceiro capítulo concerne a família e a deficiência mental onde se destaca o papel

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

do cuidador perante a pessoa com deficiência, assim como um serviço de apoio domiciliário e o quanto é fundamental para estas famílias. No estudo empírico, no quarto capítulo, apresentamos o modelo de análise aplicado na nossa investigação que pretende definir os conceitos que foram construídos através da revisão teórica e como pretendemos conhecer a realidade das famílias, nomeadamente através dos indicadores.

Destacamos também as etapas realizadas para chegar ao nosso modelo de análise com o apoio de um esquema representativo do nosso raciocínio. No quinto capítulo é referenciado a metodologia utilizada segundo os objectivos da nossa investigação e as hipóteses teóricas. Caracterizamos o instrumento concebido e os procedimentos efectuados durante a investigação, bem como a nossa amostra. Por fim, procedeu-se à análise, interpretação e discussão dos dados onde se efectuou a ligação entre as hipóteses teóricas e a revisão teórica de acordo com a realidade das famílias, informação que obtivemos através dos questionários administrados.

Parte teórica

Capítulo 1. A deficiência mental

1.1. Introdução

O presente capítulo tem como premissa conhecer a deficiência mental na medida em que ainda muitas pessoas associam a deficiência mental à doença mental. Pretende-se também abordar fenómenos associados à deficiência mental tais como o envelhecimento e o cuidador da pessoa com deficiência mental.

1.2. Conceito de deficiência mental

De acordo com a APA (2004), a deficiência mental define-se como sendo uma perturbação que se caracteriza por um funcionamento intelectual abaixo da média, isto é, um quociente intelectual igual ou superior a 70. As pessoas com deficiência mental apresentam também um défice no funcionamento adaptativo designadamente, “ (...) comunicação, cuidados próprios, vida doméstica, competências sociais, interpessoais, uso de recursos comunitários, auto-controlo, competências académicas funcionais, trabalho, tempos livres, saúde e segurança” (APA, 2004, p.39). Mais concretamente, o funcionamento adaptativo refere-se ao modo como os indivíduos lidam com as situações no quotidiano e como cumprem as normas de interdependência pessoal. O funcionamento adaptativo pode ser influenciado por inúmeros factores tais como educação, motivação e características da personalidade, oportunidades vocacionais e sociais, assim como perturbações mentais e estados físicos gerais que podem coexistir com a deficiência mental. Existem vários graus de incapacidade intelectual, designadamente, APA (2004):

- **Deficiência mental ligeira:** esta equivale à categoria pedagógica educável. Existe uma percentagem elevada (cerca de 85%) de pessoas que se encontram nesta categoria. Importa referir que estes indivíduos conseguem desenvolver competências sociais e de comunicação nos anos pré-escolares, ou seja, dos 0 aos 5 anos. Até ao término da adolescência podem assimilar conhecimentos ao nível do 9º ano de escolaridade. Na vida adulta, estes poderão desenvolver competências sociais e vocacionais direccionados para lhes proporcionar uma certa autonomia, no entanto podem necessitar de apoio em vários domínios no

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

quotidiano. Em suma, uma pessoa com deficiência mental ligeira pode viver normalmente na comunidade, quer de uma forma independente, quer em lar protegido, desde que lhes sejam proporcionados os apoios adequados na sua vida diária.

- **Deficiência mental moderada:** considera-se que este grupo representa 10% da população com deficiência mental. Em geral, os indivíduos conseguem adquirir competências comunicacionais na idade pré-escolar, e com uma supervisão também adquirem uma certa autonomia. No que concerne as competências educacionais, estes podem adquirir uma certa aprendizagem, não obstante, de um modo geral, não vai para além do 2º ano de escolaridade. As pessoas com deficiência mental moderada podem apreender a deslocar-se em locais familiares de uma forma independente. Na adolescência, a dificuldade em reconhecer as convenções sociais poderá dificultar a socialização com os colegas.
- **Deficiência mental grave:** os indivíduos que possuem este grau de deficiência representam 3 a 4% do conjunto de pessoas com deficiência mental. Na infância, adquirem pouco ou nenhuma linguagem comunicativa, já na idade pré-escolar podem conseguir apreender a falar e serem treinados para certos hábitos de higiene. No que se refere à aquisição de certas competências ao nível escolar, podem familiarizar-se com o alfabeto, apreender a contar e “ler” algumas palavras através de imagens. Na vida adulta, estes integram-se muito bem na comunidade, no entanto sempre com supervisão.
- **Deficiência mental profunda:** os sujeitos com deficiência mental profunda representam 1 a 2% da população com deficiência mental. Na maioria dos casos, foram diagnosticadas situações neurológicas que conduziram a deficiência mental. Esta população apresenta na primeira infância um défice sensori-motor. Importa referir que com o apoio adequado no quotidiano, as pessoas com deficiência mental grave conseguem atingir um óptimo desenvolvimento, nomeadamente no desenvolvimento motor, na linguagem comunicacional, nos autos cuidados e na realização de tarefas simples.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

1.3. Evolução do conceito da deficiência mental

Conforme Silva (2001), ao longo dos séculos foi prevalecida a ideia de que um corpo deformado correspondia a uma mente perturbada. Neste sentido, as pessoas com deficiência mental foram durante muito tempo excluídas e incompreendidas. De facto, a deficiência era considerada causa de maldição divina, derivado de factores sobrenaturais, entre outros. Assim sendo as crianças com deficiência eram abandonadas e os adultos eram banidos. A deficiência não era entendida e é vista como perigosa. Apesar de uma evolução naqueles tempos, no que concerne o direito à vida das pessoas com deficiência, estas continuavam excluídas da sociedade e não podiam viver na proximidade das outras pessoas.

No século IV, surgiram os primeiros hospícios e asilos para dar assistência às pessoas com deficiência mas não lhes eram reconhecidas quaisquer direitos. A partir do Renascimento, começou a haver uma melhor compreensão da deficiência e neste sentido, foram criadas condições para conquistar os seus direitos. Segundo Morato et al (1997), a partir dos finais do século XIX até a Segunda Guerra Mundial, tem-se evidenciado uma forte preocupação em torno da definição e classificação da deficiência mental. As perspectivas iniciais revelavam uma baixa capacidade revelada pelos testes de inteligência, assim como a dificuldade de aprender.

Mais recentemente, opera-se uma mudança na definição e classificação da deficiência mental devido a evolução científica e ao reforço do movimento humanitário em defesa dos direitos, dos ideais da democracia e da igualdade. As pessoas com deficiência mental sempre existirem na nossa sociedade. Porém o verdadeiro entendimento científico surgiu somente no século XX. A partir daí, ocorreu uma mudança na concepção da deficiência mental e nos comportamentos perante as pessoas com deficiência mental. De facto, passou-se de uma concepção médico-orgânica, psicológica para uma concepção multidimensional, ou seja, centrou-se no funcionamento do indivíduo e no meio em que está inserido (Alonso e Bermejo, 2001).

A mudança na concepção implicou também uma mudança na terminologia. De facto, revelou-se fundamental terminar com as conotações pejorativas, assim sendo a terminologia utilizada hoje e considerada a mais correcta é a de pessoa com deficiência

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

mental. No que se refere ao entendimento da deficiência mental relativamente ao funcionamento do indivíduo no meio em que se encontra inserido, podemos compreendê-lo através de um modelo teórico.

1.4. A multidimensionalidade da deficiência mental

Segundo a AAMR (2002), a deficiência mental representa uma incapacidade a nível do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo, assim como no funcionamento individual quando o indivíduo se encontra dentro de um contexto social. Conforme a CIFIS, a deficiência de um indivíduo pode se traduzir em lacunas na funcionalidade (competências) e nas oportunidades para funcionar. Não obstante, importa realçar que se entende a deficiência mental de acordo com os factores ambientais e pessoais e na necessidade de apoios individualizados. A deficiência mental é abordada como sendo multidimensional.

Para tal, um modelo teórico sustenta a relação entre o funcionamento individual, os apoios e as dimensões que abarcam uma abordagem da deficiência através de várias dimensões, designadamente: Dimensão I: Funcionamento Intelectual e Habilidades Adaptativas; Dimensão II: Considerações Psicológicas e Emocionais; Dimensão III: Saúde e Considerações físicas e Dimensão IV: Considerações Ambientais. No entanto, o modelo teórico modificou-se recentemente (em 2002) de acordo com a Classificação Internacional do Funcionamento. Este modelo apresenta-se com novas designações e dimensões, nomeadamente (AAMR, 2002):

- Dimensão I: Habilidades Intelectuais (inteligência): quando se fala em inteligência não se aborda no sentido de uma inteligência conceptual, mas sim numa capacidade que nos permite entender o mundo que nos rodeia. De facto, cada indivíduo tem o seu entendimento e é neste sentido que nesta dimensão pretende-se captar a compreensão de cada um;

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

- Dimensão II: Comportamento adaptativo (habilidades conceituais¹, sociais² e práticas³ que as pessoas apreenderem para viverem no quotidiano);
- Dimensão III: Participação, Interações e Papeis Sociais (envolvimento e execução de tarefas no quotidiano e interações): ocorrem em contextos da vida real no trabalho, na escola, entre outros;
- Dimensão IV: Saúde (bem-estar físico, mental e social): as condições de saúde influenciam directamente nas outras dimensões;
- Dimensão V: Contexto (aspectos relacionados com a vivência diária de um indivíduo, nomeadamente família, vizinhança, comunidade, entre outros): descreve as condições inter-relacionais no quotidiano de um indivíduo.

Apesar do novo modelo se centrar na mesma preocupação, ou seja, compreender a deficiência mental e o funcionamento do sujeito, este permitiu reflectir sobre a multidimensionalidade que engloba a deficiência mental. Segundo a OMS e DGS (2003) este modelo representa uma forma de linguagem para uma melhor compreensão desta realidade funcionalidade e incapacidade para os profissionais envolventes no seu quotidiano com indivíduos que se encontram com uma incapacidade, a deficiência fazendo parte de uma delas. A CIFIS veio permitir um melhor entendimento na medida em que, neste caso, na deficiência, o grau de incapacidade intelectual não nos diz muito sobre uma pessoa com deficiência, mas sim este instrumento permite aos profissionais conhecer a funcionalidade e a incapacidade do utente, ou seja, conhecer as suas vantagens e limitações, ou entre outras palavras, o que ele consegue ou não fazer. Importa realçar que uma pessoas com deficiência mental necessita das cinco dimensões para progredir na medida em que cada dimensão influencia positiva ou negativamente sobre a outra.

¹ As habilidades conceptuais englobam a linguagem, a leitura e escrita, o autodirecionamento, entre outros.

² As habilidades sociais são a responsabilidade, a auto-estima, a ingenuidade, entre outras.

³ As habilidades práticas referem-se às actividades da vida diária (comer, vestir-se, usar o banheiro, ...).

Capítulo 2. O envelhecimento

2.1. Introdução

Neste capítulo, pretende-se definir o conceito de envelhecimento de modo a entender o processo do envelhecimento. É também objectivo deste capítulo caracterizar o envelhecimento das pessoas com deficiência mental, assim como, o envelhecimento dos cuidadores e que impactos o envelhecimento tem no cuidado perante a pessoa com deficiência.

2.2. Conceito de envelhecimento

Figueiredo (2007) identifica três processos de envelhecimento, designadamente a) envelhecimento biológico, b) envelhecimento psicológico e cognitivo e c) envelhecimento social. Passaremos a caracterizar cada um desses processos.

- a) **Envelhecimento biológico:** daí advém transformações físicas que vão reduzindo ao longo do tempo as capacidades orgânicas e funcionais do organismo. Birren e Zarit (1985) (*cit in*: Figueiredo, 2007, p.32) referem que:

“ (...) envelhecimento biológico, senescência, é o processo de mudança do organismo, que com o tempo diminui a probabilidade de sobrevivência e reduz a capacidade biológica de auto-regulação, reparação e adaptação do organismo face às alterações do meio ambiente”.

Importa mencionar que as alterações estruturais e funcionais do organismo surgem mais cedo do que os sinais exteriores do envelhecimento. É de realçar do que um indivíduo com um envelhecimento dito “normal” (envelhecimento primário) será diferente do que um sujeito com uma patologia ou com alterações súbitas cognitivas e funcionais (envelhecimento secundário e terciário). Assim sendo, quanto mais um indivíduo é saudável, mais a longevidade se prolonga.

- b) **Envelhecimento psicológico e cognitivo:** a mesma autora sublinha dois conceitos associados ao envelhecimento psicológico e cognitivo. O primeiro refere-se à inteligência. O declínio constante das capacidades cognitivas se

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

encontra relacionado com a diminuição da velocidade no processamento da informação, o défice na memória do funcionamento e os decréscimos na acuidade visual e auditiva. Outros factores associados podem ser os problemas de saúde, a nível social (isolamento...) e de personalidade (auto conceito, por exemplo). O segundo, a memória e aprendizagem, vai se modificando com a idade e revela-se um processo normal do envelhecimento. No entanto, a memória e a aprendizagem vão se deteriorando ainda mais se o indivíduo sofre de determinadas doenças como a doença de Alzheimer, entre outras.

- c) **Envelhecimento social:** Figueiredo (2007) menciona que associado ao processo de envelhecimento se encontra a perda de papéis sociais, nomeadamente no que concerne o papel profissional. De facto, a reforma implica a perda de papéis sociais activos e significa a entrada na velhice na medida em que o estatuto de reformado é associado à perda de importância social e de poder. Vivemos numa sociedade onde o lema é o produtivismo e onde quem não trabalha não é considerado socialmente útil. Neste sentido, ocorre uma mudança nos hábitos de vida, nos rendimentos económicos e uma perda de contacto sociais, o que implica para o indivíduo uma reorganização do seu quotidiano. Nem sempre é uma transição fácil para cada indivíduo (Figueiredo, 2007).

2.3. Envelhecimento das pessoas com deficiência mental

Muñoz (2007) sublinha que o envelhecimento da população com deficiência mental se torna cada vez mais uma preocupação da sociedade. Tem-se constatado um aumento significativo da esperança de vida desta população devido por um lado ao envelhecimento da população em geral e por outro lado, aos avanços da ciência e a um maior conhecimento da deficiência. No entanto, Aguado, Alonso e Dias (1995), realçavam o facto do que muitas vezes havia uma falta de conhecimento sobre as características e necessidades concretas das pessoas com deficiência mental e que ainda hoje em dia desconhecemos. Enquanto o envelhecimento da população em geral se situa entre os sessenta e os sessenta e cinco anos, o envelhecimento das pessoas com deficiência mental inicia-se mais cedo. A partir deste momento as capacidades e a funcionalidade reduzem-se e deve haver mais cuidados para a pessoa com deficiência mental.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

De facto, com o avançar da idade surgem novas dependências associadas muitas vezes a problemas de saúde. Segundo Diaz (2001) (*In*: Muñoz, 2007,p.5) “ (...) la vejez de las personas con discapacidad se caracteriza por un deterioro en percepción de la calidad de vida asociado, principalmente, a la pérdida de autonomía para realizar las actividades de la vida diaria”. No processo de envelhecimento, as pessoas com deficiência mental vão perdendo competências e ocorre uma mudança a nível físico e pessoal que propicia a perda da autonomia. Importa referenciar que estilos de vida não saudáveis favorecem o aparecimento de doenças como por exemplo obesidade, sida, entre outros. De salientar que as pessoas com deficiência encontram-se mais vulneráveis a certos problemas de saúde que podem ser evitados através de estilos de vida saudável.

As investigações recentes realizadas estabelecem uma correlação entre o envelhecimento e a saúde física, também verificaram que os problemas de saúde atingem tanto a população em geral como as pessoas com deficiência mental (Muñoz, 2007). Importa realçar que as pessoas com deficiência mental com síndrome de down⁵ envelhecem prematuramente e tem uma esperança de vida de dez a vinte anos inferior à população em geral. Zribi e Sarfaty (2003) mencionam que a precocidade do envelhecimento se nota a partir de mudanças fisiológicas tais como cabelos brancos, cataratas, problemas visuais e auditivos, passando por demências como Alzheimer. Neste sentido, é fundamental proporcionar quer a nível institucional, quer na família cuidados terapêuticos adequados à realidade de cada pessoa envelhecida com deficiência mental.

2.4. Envelhecimento dos cuidadores

É pertinente mencionar do que quando falamos no envelhecimento das pessoas com deficiência mental também temos que abordar o envelhecimento dos cuidadores.

⁵ O síndrome de down ou trissomia 21 é um distúrbio genético causado pela presença de um cromossoma extra (cromossoma 21).

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

O facto dos cuidadores terem sempre em mente a preocupação do futuro da pessoa com deficiência é um factor negativo para um envelhecimento bem sucedido. De facto, as famílias que cuidam de pessoas com deficiência com idade avançada, segundo Aguado, Alonso e Dias (1995), passam a enfrentar vários tipos de dificuldades devido a vários factores tais como:

- O próprio envelhecimento dos pais que podem passar por problemas de saúde e uma diminuição das forças físicas;
- A perda de um conjuge que ajudava a cuidar da pessoa com deficiência;
- A diminuição dos recursos financeiros (pensão/reforma) (Aguado, Alonso e Dias, 1995);
- Isolamento familiar e social (Zribi e Sarfaty, 2003).

O envelhecimento dos cuidadores se associa a consequências negativas. De facto, ocorre uma sobrecarga (*burden*) na tarefa de cuidar sobre o cuidador. De acordo com George e Gwyther (1986) (*cit in*: Pimentel, 2003, p.119) consideram o *burden* “ (...) como problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser experienciados pelos membros da família”. Importa salientar do que se distingue duas dimensões da sobrecarga: objectiva e subjectiva.

Por um lado, a sobrecarga objectiva refere-se à doença e incapacidade, à exigência dos cuidados que se presta e ao impacto na vida do cuidador ao nível familiar, social, entre outros. Por outro lado, o *burden* subjectivo corresponde às respostas emocionais dos cuidadores na tarefa de cuidar, ou seja, como é percebido as exigências de cuidar no que se refere ao estado emocional. Em suma, o cuidar de uma pessoa implica tanto exigências físicas do que psicológicas. No entanto, segundo Zribi e Sarfaty (2003), a maior parte dos cuidadores envelhecidos não conseguem separar-se da pessoa com deficiência mental, contando assim com o apoio da instituição para o futuro.

Capítulo 3: A família e a deficiência mental

3.1. Introdução

O presente capítulo tem como premissa definir o papel do cuidador e o quanto difícil é cuidar de uma pessoa com deficiência. Assim sendo, abordamos a resposta social que responderia às necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores, designadamente um serviço de apoio domiciliário.

3.2. O papel do cuidador

De acordo com Muñoz (2007), importa realçar do que apesar de as famílias terem à disposição apoios sociais destinados a pessoa com deficiência mental, o cuidador principal revela ser a família. Figueiredo (2007, p.101) realça do que no caso da família, a pessoa que cuida de uma outra pessoa, é um cuidador informal, ou seja, desenvolve:

“ (...) uma actividade “tipicamente prestada por familiares ou amigos chegados a uma pessoa que já não consegue gerir todos os aspectos da sua vida diária e cuidados pessoais”. Deste modo, por cuidado informal pode entender-se as interações entre um membro da família (...) que ajuda outro, de maneira regular e não remunerada, a realizar actividades que são necessárias para viver com dignidade”.

Muñoz (2007) realça ainda mais o facto do que se numa família tradicional os cuidados recaiam na geração mais nova, ou seja, os filhos, neste caso quando uma família cuida de uma pessoa com deficiência mental, esta tarefa prolonga-se para o resto da vida. Mais concretamente, os cuidadores que atravessam a fase de envelhecimento tem muitas mais preocupações, isto é, cuidar de si e da pessoa com deficiência mental. Silva (2001) refere que cuidar de uma pessoa com deficiência requer esforços suplementares por parte da família.

A dimensão e a natureza dos cuidados a administrar revelam ser cansativos e demorados. Assim sendo, a família acaba por se isolar cada vez mais da vida social. Cuidar de uma pessoa com deficiência mental requer também custos adicionais no que concerne equipamentos sociais, cuidados médicos, entre outros. Para além do aumento

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

das despesas, a situação complica-se quando um ou os pais passam para a reforma ou por qualquer problema de saúde. No entanto, a mesma autora menciona que na maior parte dos casos a mãe deixa de trabalhar para cuidar da pessoa com deficiência mental, sendo que o “fardo” é suportado maioritariamente por esta (Silva, 2001).

3.2. Um Serviço de Apoio Domiciliário

Pimentel (2005) menciona que até ao final do século XIX, as pessoas que atingiam uma idade avançada eram poucas. Neste sentido, foi necessário criar equipamentos e respostas sociais adequados à essa nova realidade, ou seja, ao envelhecimento demográfico. A mesma autora referencia que durante muito tempo a única alternativa era o internamento definitivo. No entanto, uma crescente consciencialização, do que a solução referida acima representava um corte radical da pessoa com deficiência mental com o seu meio, permitiu a implementação de outro tipos de serviços na comunidade.

Lesemann e Martin (1993) (*cit in* Pimentel, 2005) sublinham o facto do que uma intervenção ao domicílio permite uma valorização no que concerne a perspectiva social. O objectivo dessa medida foi de proporcionar às pessoas uma resposta de proximidade adequada às necessidades de cada um, evitando ou retardando a institucionalização. É de salientar ainda do que o serviço de apoio domiciliário se apresenta como uma alternativa dado que a realidade nos lares encontra-se limitada a longas listas de esperas. Sendo assim, o SAD apresenta-se como uma solução positiva quer pelos cuidadores, quer pelas pessoas que recebem os cuidados.

Procura-se preservar a qualidade de vida dos cuidadores e das pessoas com deficiência mental, dando-lhes o apoio necessário no âmbito do domicílio. Importa, não obstante, realçar do que o SAD é uma alternativa temporária dado que os cuidadores não são eternos. Mas é importante que a pessoa com deficiência mental mantenha-se na família o mais tempo possível. De acordo com Zribi e Sarfaty (2003), os cuidadores tem a iniciativa de recusar os lugares em lares de modo a prolongar o tempo com a pessoa.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

De facto, a maior parte dos cuidadores envelhecidos contam com a actuação de instituições na morte destes, mas tendem a viver cada vez mais com o adulto com deficiência mental para não se separar dos laços afectivos. Os mesmos autores designam esta situação do “viver com...”, ou seja, representa os cuidadores envelhecidos que vivem com as pessoas envelhecidas com deficiência mental.

Estudo empírico

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Capítulo 4: O modelo teórico de análise

4.1. Introdução

O seguinte capítulo tem como objectivo conceptualizar os conceitos chaves desta investigação, no entanto não abrange todos os aspectos de uma realidade mas somente o que o investigador considera importante analisar. De acordo com os conceitos, foram definidas dimensões que constituem os conceitos para de seguida medir estas mesmas através de indicadores. Concretamente os indicadores são os que nos darão a objectividade do real que pretendemos conhecer.

4.2. Definição e relação entre conceitos

Os conceitos definidos para este projecto de graduação foram construídos de forma dedutiva, a partir da revisão teórica. Assim, foram definidos cinco conceitos sistémicos, que se encontram interrelacionados e fortemente indissociáveis. A **deficiência mental** apresenta-se, hoje em dia, como uma problemática crescente na sociedade. De facto, segundo a ENPSIS, as pessoas com deficiência mental são um dos grupos mais vulneráveis em Portugal. De salientar que enfrentam uma multiplicidade de problemas face a uma carência a nível de respostas sociais. Assim sendo, a nossa preocupação partiu deste conceito chave que é a deficiência mental (MTSS, 2008).

Associado fortemente à deficiência mental surge o segundo conceito que é o **envelhecimento**. A sociedade enfrenta um envelhecimento crescente da população em geral, mas também do aumento da esperança de vida das pessoas com deficiência. Conforme os censos de 2001 (MTSS, 2008), as pessoas com deficiência representavam 6,1% da população em geral, particularmente em idade adultas avançadas.

Assim sendo, surge uma preocupação perante os **cuidadores** (terceiro conceito), de facto, se as pessoas com deficiência mental estão a envelhecer, os cuidadores também já entraram neste processo. Neste sentido, pretendeu-se, num primeiro momento conhecer quais eram as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores no quotidiano, nomeadamente a vários níveis psicológicos, económicos, entre outros. Num segundo momento, em que situação se encontravam as pessoas com deficiência mental no que concerne a

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

autonomia, sendo que estas situações ocorrem no contexto familiar. A nossa atenção focou-se a partir deste momento na possibilidade de uma perda de **qualidade de vida**, esta última apresenta-se como o quarto conceito. Silva (2001) sublinhava que o cuidar de uma pessoa com deficiência mental exige um esforço suplementar. Já Figueiredo (2007) acrescenta que a tarefa de cuidar revela ser uma sobrecarga para o cuidador na medida em que este se vê na obrigação de se isolar da vida social para cuidar da pessoa em questão. Dois factores evidenciaram-se na perda da qualidade de vida como sendo o estatuto sócio-económico e as condições habitacionais (estes factores serão caracterizados no conceito de cuidador no quadro de análise mais abaixo).

Conforme Silva (2001), o cuidar de uma pessoa com deficiência necessita de custos adicionais relativamente, por exemplo, a equipamentos especiais, cuidados médicos entre outros. Esta situação se agrava no momento da reforma em que os rendimentos passam a ser mais baixos ou então quando um dos cuidadores, quase sempre a mãe, deixa de trabalhar para se dedicar ao cuidado da pessoa com deficiência. Esta problemática vai desencadear vários problemas e que podem em certos casos agravar as condições habitacionais, por falta de rendimentos. Neste sentido, surge o nosso quinto e último conceito, o **serviço de apoio domiciliário**. Silva (2001) refere-nos que o apoio da família é fundamental para o bom desenvolvimento da pessoa com deficiência.

Portanto, para apoiar os cuidadores e as pessoas com deficiência mental, com o objectivo de melhorar a qualidade de vida de ambos, surgiu uma possível solução: um apoio domiciliário. De facto, apesar das dificuldades dos cuidadores no dia-a-dia, estes querem manter o mais tempo possível a pessoa com deficiência junto delas. Zribi e Sarfaty (2003) mencionam que cada vez mais os pais tendem a recusar lugares em lares para não se separarem e perder os laços afectivos, os cuidadores optam para ficarem o mais tempo possível com o adulto com deficiência mental em idade avançada. O SAD apresenta-se como sendo uma alternativa temporária à institucionalização, mas também porque cada vez mais os lares encontram-se sujeitos a longas listas de espera⁶, segundo Lesemann e Martin (1993) (*cit in* Pimentel, 2005). Apesar de ser uma alternativa temporária, pois os cuidadores partirão um dia ou outro, no entanto dadas as circunstâncias apresenta-se como sendo uma solução viável para os cuidadores.

⁶ A questão da lista de espera em lares foi vivenciada no meu local de estágio.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

4.3. O modelo de análise⁷

Conceitos	Dimensões	Componentes	Indicadores
Deficiência mental	Evolução teórica Grau de autonomia		<ul style="list-style-type: none">• Teorias• Capacidade de se alimentar sozinho• Capacidade em ir a casa de banho• Capacidade na realização da higiene pessoal• Capacidade em vestir-se/despir-se• Capacidade em calçar-se sozinho• Capacidade em andar num transporte público• Capacidade em caminhar• Capacidade em deslocar-se• Capacidade em tomar medicação

⁷ Tabela 1: O modelo de análise é expresso de modo a perceber como pretendemos apurar os dados, de acordo com os nossos objectivos de trabalho (Quivy e Campenhoudt, 2008, p.113).

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

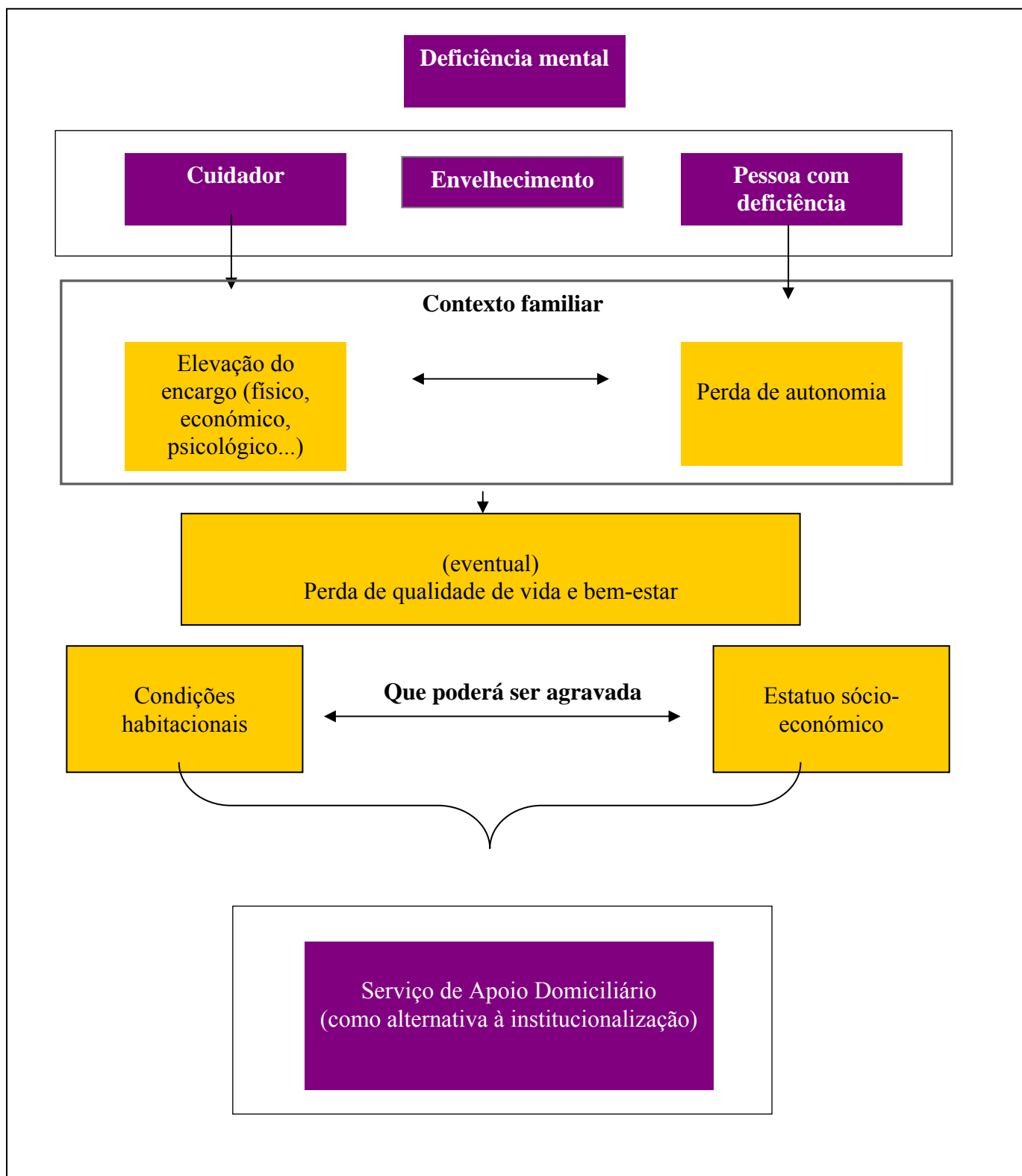
Conceitos	Dimensões	Componentes	Indicadores
Envelhecimento			<ul style="list-style-type: none"> • Idade da pessoa com deficiência mental • Idade do cuidador
Qualidade de vida			<ul style="list-style-type: none"> • Cansaço na prestação de cuidados • Apoio domiciliário: melhorar a qualidade de vida • Apoio domiciliário ao nível físico e psico-social: maior equilíbrio e bem-estar
Contexto familiar	Cuidador	Características sócio-demográficas	<ul style="list-style-type: none"> • Sexo • Idade • Estado civil • Grau de parentesco com o utente • Número de filhos • Número de filhos com deficiência • Habilitações literárias • Profissão • Situação na profissão • Local de residência

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Conceitos	Dimensões	Componentes	Indicadores
Contexto familiar	Condições habitacionais	Características da habitação	<ul style="list-style-type: none"> • Regime de ocupação • Tipo de habitação • Número de quartos • Casa de banho • Cozinha • Saneamento básico • Considera ter umas boas condições habitacionais
Serviço de Apoio Domiciliário			<ul style="list-style-type: none"> • Ajuda personalizada ao domicílio • Dificuldade em dar banho/vestir/despir e calçar • Dificuldade na prestação de cuidados de higiene • Dificuldade na própria higiene pessoal • Dificuldade em administrar a medicação • Dificuldade em cuidar da higiene do vestuário • Dificuldade em confeccionar e dar as refeições • Dificuldade na higienização da casa • Dificuldade que impeça os acompanhamentos no exterior • Dificuldade na aquisição de géneros alimentícios • Apoio em reparações da casa • Dificuldade em estabelecer contactos • Apoio ao domicílio retardaria a institucionalização

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

4.4. Esquema do Modelo de Análise⁸



⁸ Esquema inspirado pelo modelo teórico de análise do Quivy e Campenhoudt (2008,p.113.), que resume o nosso trabalho de investigação que foi construído pela teoria e através de hipóteses possíveis que foram confirmadas com o nosso trabalho empírico.

Capítulo 5: Metodologia de investigação

5.1. Introdução

Neste capítulo, pretende-se caracterizar a metodologia utilizada de acordo com os objectivos e as hipóteses teóricas do nosso trabalho. Daremos ainda a conhecer o instrumento concebido, os procedimentos efectuados durante o trabalho de investigação, assim como a nossa amostra.

5.2. Objectivos de investigação e hipóteses teóricas

Como objectivo geral, proponho-me averiguar se as famílias dos utentes com deficiência mental necessitam de um apoio domiciliário. Para tal é necessário conhecer quatro dimensões que permitam conhecer a família e a pessoa com deficiência no âmbito do domicílio, designadamente os objectivos específicos são: a) Conhecer as necessidades reais das famílias no domicílio; b) Averiguar quais as dificuldades enfrentadas pelas famílias no quotidiano; c) Averiguar se as famílias têm necessidade de um apoio domiciliário; d) Averiguar se as famílias necessitam de outro tipo de apoio social.

Após a definição dos objectivos que serviram de guia para este Projecto de Graduação e de uma revisão da literatura, foram construídas quatro hipóteses teóricas que, em última instância, permitirão a tomada de conclusões e o culminar do processo de análise de dados, através da sua confirmação ou infirmação.

H1: Os cuidadores das pessoas com deficiência mental, dado ao envelhecimento de ambos, necessitariam de um apoio que responda às necessidades sentidas no domicílio.

H2: O envelhecimento dos cuidadores implica vários tipos de dificuldades nomeadamente ao nível económico e da habitação.

H3: O cuidar de uma pessoa com deficiência mental é muito desgastante no quotidiano para o cuidador.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

H4: Apesar das dificuldades e necessidades acrescidas pelo processo de envelhecimento, os cuidadores preferem manter a pessoa com deficiência mental no seio familiar.

5.3. Instrumento e procedimentos

O instrumento concebido para este projecto foi um inquérito por questionário (Anexo A) dividido em quatro itens, designadamente: a) Caracterização sócio-demográfica do cuidador; b) Caracterização do utente; c) Habitação; d) Serviço de Apoio Domiciliário. Segundo Quivy e Campenhoudt (2008, p.188), o inquérito por questionário é administrado a um conjunto significativo de uma população (amostra) com o objectivo de obter informações “ (...) à sua situação social, profissional ou familiar, às suas opiniões, à sua atitude em relação a opções ou a questões humanas e sociais (...)”. O inquérito por questionário pretende verificar as hipóteses teóricas inicialmente propostas através da análise dos dados obtidos pelo questionário. O questionário foi de administração directa, ou seja, o próprio inquirido é que respondeu ao mesmo. A entrega dos questionários foi efectuada pelos utentes às suas famílias, sendo para o investigador mais fácil dado ao número de inquiridos que será mais abaixo caracterizado.

Para facilitar o tratamento dos dados, optou-se para uma análise quantitativa, o questionário contém em grande parte por perguntas fechadas, que de acordo com Moreira (2004), permite uma qualidade na análise e interpretação dos dados. Foi, no entanto, colocadas algumas questões abertas no sentido de deixar exprimir o inquirido do que pensa realmente sobre o assunto, na medida em que era importante para o investigador conhecer as opiniões dos seus inquiridos. Na elaboração do questionário foram utilizadas dois tipos de escalas, nomeadamente a dicotómica em que os inquiridos respondiam Sim/Não e uma escala referenciada com advérbios de frequência, designadamente Discordo totalmente, Discordo, Indiferente, Concordo e Concordo totalmente.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

5.4. Caracterização da amostra

Foi escolhida uma amostra representativa do universo da APPACDM. De facto, a instituição é composta por cento e vinte utentes, dos quais foram escolhidos somente os residentes do concelho de Matosinhos. Após esta escolha, a amostra representava cinquenta e cinco indivíduos. Não obstante, após ter aplicado a totalidade dos questionários, apenas responderam quarenta das pessoas inquiridas. Neste sentido a nossa amostra é composta de quarenta indivíduos residentes no Concelho de Matosinhos e cuidadores de uma pessoa com deficiência mental.

A nossa amostra é composta maioritariamente pelo sexo feminino (24) enquanto que o sexo masculino representa dezasseis dos indivíduos inquiridos como podemos observar mais abaixo (Tabela 2).

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Masculino	16	40,0	40,0	40,0
Feminino	24	60,0	60,0	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Tabela 2: Sexo dos inquiridos

De um total de quarenta indivíduos inquiridos, a idade média representa 61,42. Podemos constatar que a idade mínima é de 40 anos e que a idade máxima é de 84 anos (tabela 3).

	N	Minimum	Maximum	Mean
Idade do inquirido	40	40	84	61,42
Valid N (listwise)	40			

Tabela 3: Média de idade dos inquiridos

A nossa amostra é composta maioritariamente por indivíduos casados (26). Segue-se os viúvos (6) e os divorciados (5). Por fim encontram-se os solteiros (2) e um inquirido numa outra situação, ou seja, em união de facto (tabela 4).

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Solteiro/a	2	5,0	5,0	5,0
Casado/a	26	65,0	65,0	70,0
Divorciado/a	5	12,5	12,5	82,5
Viúvo/a	6	15,0	15,0	97,5
Outro: União de facto	1	2,5	2,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Tabela 4: Estado civil dos inquiridos

Dos quarenta inquiridos, a maior parte possui o ensino primário (22). De seguida, encontramos o ensino básico (2ºciclo) (7) e os indivíduos que responderam que possuíam outro tipo de habilitação literária, designadamente um curso profissional. Por fim, são poucos os que possuem o ensino secundária (2) ou uma licenciatura (2). Não abordaremos as outras categorias mencionadas no questionário dado que nenhum dos inquiridos possui este grau de ensino (Mestrado e Doutoramento) (observar Tabela 5).

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Ensino Primário	22	55,0	55,0	55,0
Ensino básico (2ºciclo)	7	17,5	17,5	72,5
Ensino secundário	2	5,0	5,0	77,5
Licenciatura	3	7,5	7,5	85,0
Outro	6	15,0	15,0	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Tabela 5: Habilitações literárias dos inquiridos

Podemos constatar através da tabela mais abaixo (tabela 6) que os inquiridos são maioritariamente reformados ou pensionistas (25). Segue-se os empregados (7), os desempregados (5) e os indivíduos que se encontram noutra tipo de situação (3), nomeadamente baixa médica.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Empregado	7	17,5	17,5	17,5
Desempregado	5	12,5	12,5	30,0
Reformado/Pensionista	25	62,5	62,5	92,5
Outro tipo de situação	3	7,5	7,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Tabela 6: Situação profissional dos inquiridos

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Vamos caracterizar a nossa amostra de uma forma resumida para mais fácil entendimento. Os inquiridos que responderem ao nosso questionário foram maioritariamente do sexo feminino. As idades são compreendidas entre os quarenta e os oitenta e quatro anos, sendo a média de idades de aproximadamente sessenta e um anos. Os inquiridos apresentam-se em maioria, fazendo parte de uma família tradicional (casados). A amostra possui poucas habilitações literárias sendo que a maioria somente possui o ensino primário. Para além das poucas habilitações literárias, os inquiridos encontram-se em maioria na reforma ou a receber uma pensão social.

Capítulo 6. Análise e discussão dos resultados

6.1. Introdução

O presente capítulo conta com o nosso estudo empírico realizado na APPACDM. Pretendemos averiguar se as famílias (cuidadores) das pessoas com deficiência mental necessitam de um apoio domiciliário. Para tal, efectuaremos a análise, interpretação e discussão dos dados obtidos pelos questionários através da confirmação ou infirmação das nossas hipóteses teóricas.

6.2. Análise, interpretação e discussão dos dados

Relativamente à **hipótese 1**, designadamente: os cuidadores das pessoas com deficiência mental, dado ao envelhecimento de ambos necessitariam de um apoio que responda às necessidades sentidas no domicílio, de acordo com Pimentel (2005), antigamente eram poucos os que atingiam uma idade avançada e neste sentido, o envelhecimento nunca se tornou um problema social digno de reflexão. Hoje em dia, é visto como uma prioridade, criaram-se instituições, lares, entre outros para responder às necessidades sentidas pelas pessoas envelhecidas. A mesma autora referencia-nos que, durante muito tempo, a única solução foi o internamento definitivo mesmo quando as pessoas tinham condições para permanecer em casa.

Uma ajuda personalizada ao domicílio era fundamental para a sua família,		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	7	17,5	17,5	17,5
	Discordo	7	17,5	17,5	35,0
	Indiferente	2	5,0	5,0	40,0
	Concordo	16	40,0	40,0	80,0
	Concordo totalmente	8	20,0	20,0	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Tabela 7: Item IV, Afirmação 2.

Observando a tabela acima (Tabela 7), os inquiridos responderam à afirmação, uma ajuda personalizada ao domicílio era fundamental para a sua família, que concordavam na maioria. De facto, dezasseis indivíduos responderam, concordo com a afirmação e oito responderam, concordo totalmente. Já, catorze dos inquiridos responderam

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

equitativamente a, discordo e discordo totalmente. Sendo assim, vinte e quatro dos inquiridos concordaram com a afirmação e catorze discordaram com a afirmação. É fundamental referir que dois dos inquiridos não quiseram opinar sobre a afirmação.

Conforme os resultados, podemos afirmar que as pessoas consideram que o apoio ao domicílio é fundamental. Para uma melhor compreensão, abordaremos a situação actual que vivem as pessoas com deficiência e as suas famílias. Como já referimos anteriormente, segundo o MTSS (2008), as pessoas com deficiência constituem um dos grupos mais vulneráveis à exclusão social em Portugal. Importa salientar que as pessoas com deficiência apresentam inúmeros problemas face a uma carência a nível de respostas sociais.

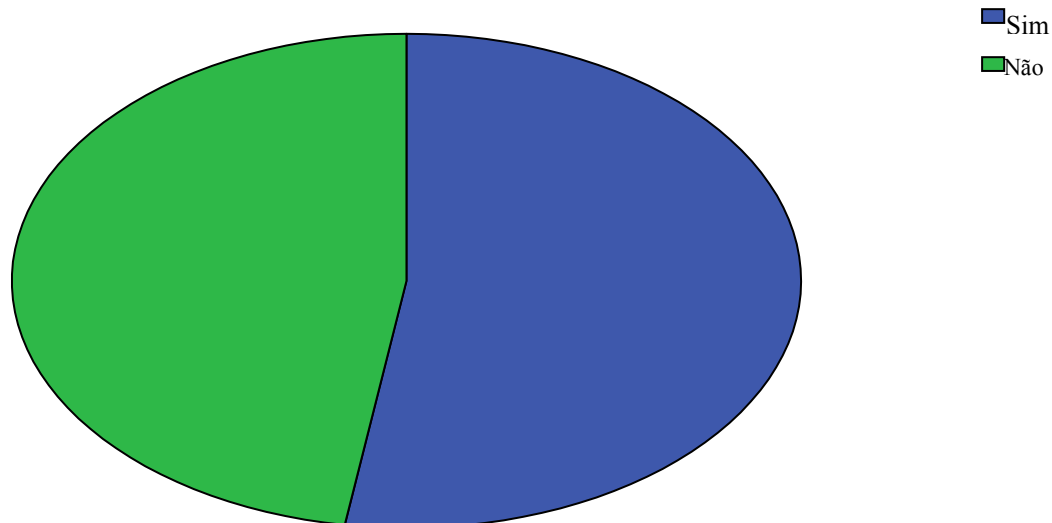
Mais especificamente, no concelho de Matosinhos, de acordo com a Rede Social de Matosinhos (2006), no que concerne o PDSM, as pessoas com deficiência mental constituem uma preocupação na medida em que existe uma insuficiência no domínio dos equipamentos e respostas sociais. Não obstante, somente abordam a necessidade de ajudas técnicas e um serviço de apoio domiciliário não parece contemplado no PDSM enquanto que esta resposta social é referenciada na ENPSIS. É de salientar que este projecto foi pensado pelas equipas técnicas da instituição e também por outras que sentiram esta necessidade. A Câmara Municipal de Matosinhos foi receptiva na constatação desta necessidade e vai avançar com o projecto de apoio domiciliário.

Considera que a sua família necessita de um apoio domiciliário?		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Sim	21	52,5	52,5	52,5
	Não	19	47,5	47,5	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Tabela 8: Iten IV, Pergunta 27.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Considera que a sua família necessita de um apoio domiciliário?



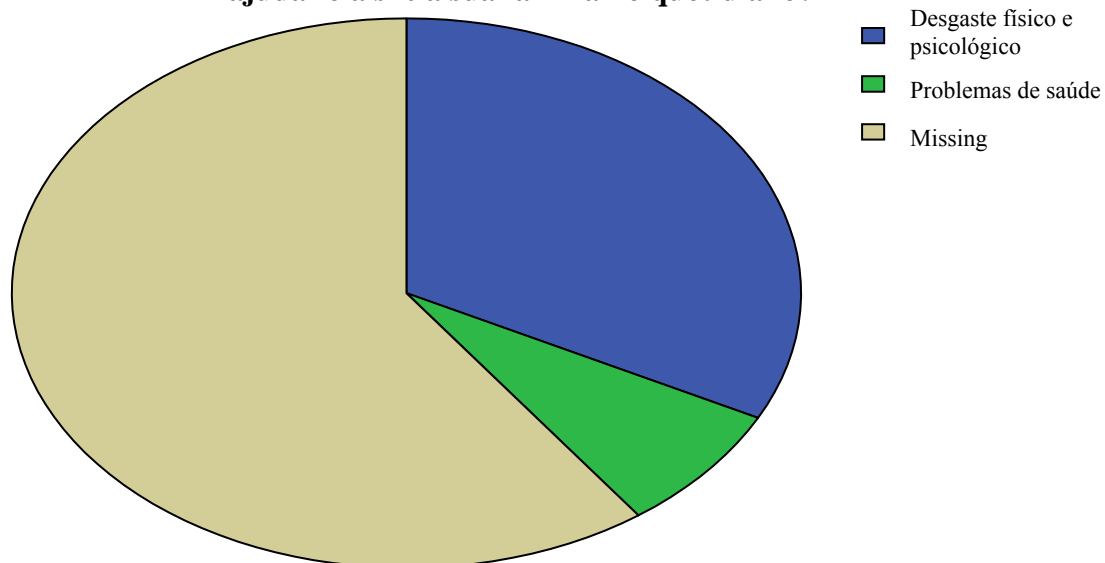
Podemos concluir que através dos resultados (Tabela 9), que mais de metade dos inquiridos (21) necessitam de um serviço de apoio domiciliário enquanto que os restantes optaram por responder negativamente (19). Dos inquiridos que responderam sim à afirmação, podemos dividi-los em três grupos, nomeadamente desgaste físico e psicológico, problemas de saúde e *missing*, ou seja, ausência de resposta.

Se sim, porquê e em que medida um serviço de apoio domiciliário poderia ajudá-lo a si e à sua família no quotidiano?		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Desgaste físico e psicológico	13	32,5	81,3	81,3
	Problemas de saúde	3	7,5	18,8	100,0
	Total	16	40,0	100,0	
Missing	System	24	60,0		
Total		40	100,0		

Tabela 9: Iten 4, Pergunta 27 a

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Se sim, porquê e em que medida um serviço de apoio domiciliário poderia ajudá-lo a si e à sua família no quotidiano?



Para exemplificar melhor, mencionamos algumas das respostas dadas pelos nossos inquiridos.

Grupo	Desgaste físico e psicológico	Problemas de saúde
Respostas dadas pelos inquiridos	<p>I6: “Por vezes o meu irmão torna-se violento e é complicado para controlar e muito desgastante (...) Dificuldade em conciliar os horários da instituição principalmente com o fecho do trabalho”.</p> <p>I13: “Porque sinto-me muito cansada, tomo muita medicação e o dinheiro é pouco para as coisas da casa e já pedi ajuda e não me ajudam”.</p>	<p>I11: “Sim sem duvida que seria uma grande ajuda, uma vez que o agregado familiar é constituído pelo pai com 83 anos, a mãe com 73 e o utente. Como tal a mãe já não tem tanta energia e saúde como em tempos, necessitando ela também de ajuda pois não é capaz de fazer a sua própria medicação. Juntando todas as complicações de saúde que tem pai e mãe e os cuidados que o utente precisa era muito bem-vindo um apoio domiciliário”.</p> <p>I23: “Sim, pois a idade é avançada e com muitos problemas de saúde e mobilidade e monetariamente”.</p>

Tabela 10: Respostas dos inquiridos à afirmação 27a (Anexo B).

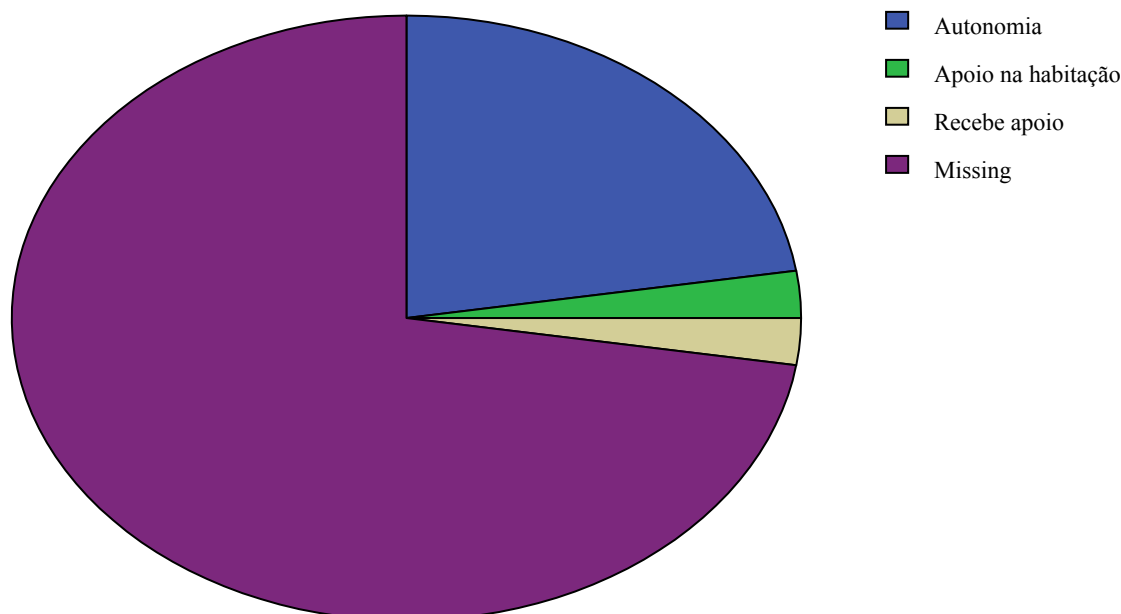
O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

O restante dos inquiridos (19) respondeu à pergunta Considera que a sua família necessita de um apoio domiciliário negativamente. Podemos classificá-los por quatro grupos, designadamente: Autonomia, apoio na habitação, recebe apoio e *missing*.

Se não, porquê? Necessitaria de outro tipo de apoio? Se sim especifique.		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Autonomia	9	22,5	81,8	81,8
	Apoio na habitação	1	2,5	9,1	90,9
	Recebe apoio	1	2,5	9,1	100,0
	Total	11	27,5	100,0	
Missing	System	29	72,5		
Total		40	100,0		

Tabela 11: Iten IV, Pergunta 27 b

Se não, porquê? Necessitaria de outro tipo de apoio? Se sim especifique.



Para reforçar melhor os resultados, encontram-se na tabela mais abaixo (tabela 12), algumas respostas dadas pelos inquiridos à pergunta 27b.

Grupo	Autonomia	Apoio na habitação
-------	-----------	--------------------

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Respostas dadas pelos inquiridos	<p>I14: “Estou muito grato por oferecer esta ajuda mas neste momento ainda sou capaz de fazer a minha vida agradeço muito mas se um dia precisar eu peço ajuda”.</p> <p>I21: “Não porque para já vamos tendo saúde quem sabe mais tarde porque os anos vão passando e quanto mais idade os problemas surgem sem dar-nos por isso e com certeza por aquilo que vivemos no quotidiano, todas as pessoas quando envelhecem mais ou tarde ou mais cedo precisam de ajuda”.</p> <p>I37: “Apesar de me sentir cansado e a minha mulher também ainda temos as forças para cuidar do nosso filho. Mas daqui a alguns anos, penso que era bom para nós termos um apoio domiciliário.</p>	I16: “Habitação social”.
---	---	--------------------------

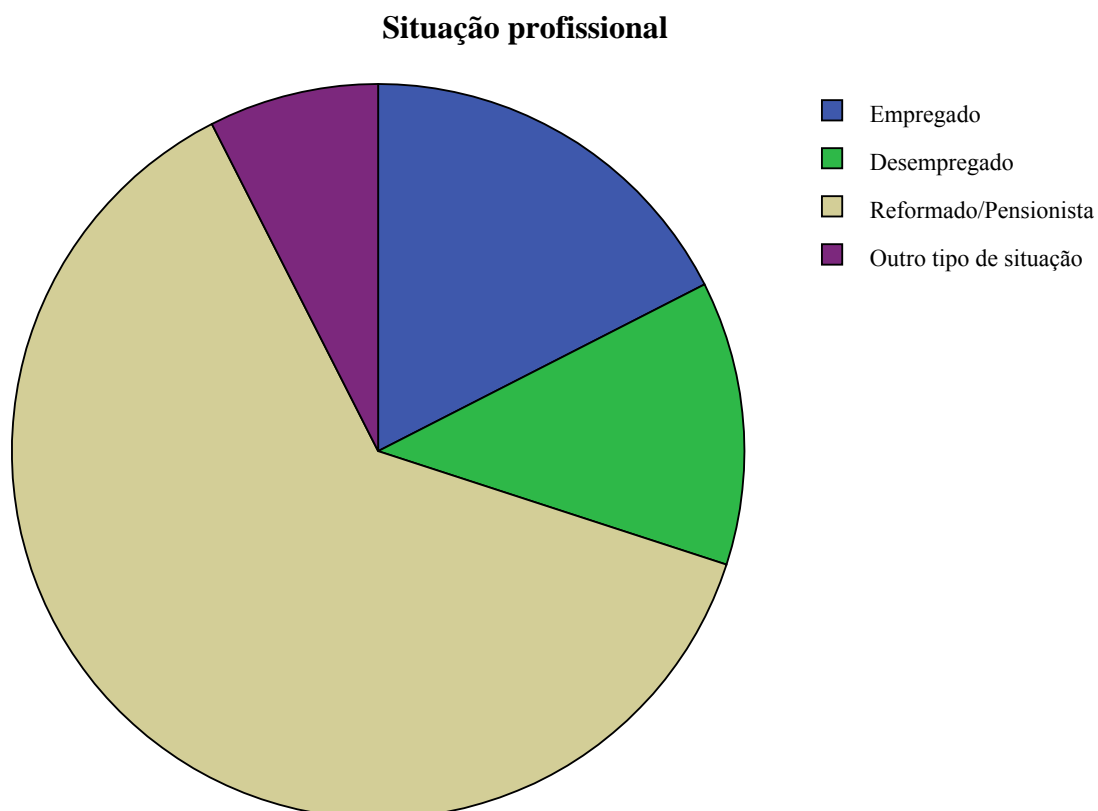
Tabela 12: Respostas dadas pelos inquiridos à afirmação 27b (Anexo C)

No que concerne a **hipótese 2**, o envelhecimento dos cuidadores implica vários tipos de dificuldades nomeadamente ao nível económico e da habitação, confirmamos essa hipótese através dos resultados obtidos pelos questionários. De facto, vários inquiridos estão a passar por dificuldades financeiras na medida em que se encontram em situação de reforma ou a receber uma pensão social.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Empregado	7	17,5	17,5	17,5
Desempregado	5	12,5	12,5	30,0
Reformado/Pensionista	25	62,5	62,5	92,5
Outro tipo de situação	3	7,5	7,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Tabela 6: Situação Profissional



Como podemos observar na tabela acima mais de metade dos nossos inquiridos não exercem uma actividade profissional. Dos quarenta inquiridos, vinte e cinco encontram-se na reforma ou a receber uma pensão social, cinco se inserem na categoria de desempregado e três indivíduos situam-se noutra tipo de situação. Os que fazem parte desta situação encontram-se de baixa médica, não exercendo assim uma actividade profissional. Por fim, somente sete dos nossos inquiridos estão a exercer a sua profissão. Em suma, trinta e três dos indivíduos não exercem uma actividade profissional estando

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

a receber a reforma ou outro tipo de ajuda social, traduzindo-se assim por uma baixa de rendimentos face aos gastos que implica cuidar de uma pessoa com deficiência mental.

Silva (2001) menciona que cuidar de uma pessoa com deficiência mental origina necessidades financeiras adicionais na medida em que há uma necessidade na aquisição de equipamentos sociais, de cuidados médicos e programas educativos especiais. Esta situação complica-se quando a família era activa e já não auferia mais rendimentos de trabalho, principalmente se for uma pessoa só a cuidar da pessoa com deficiência. Passo a citar um dos nossos inquiridos: “ (...) o dinheiro é muito pouco para as coisas da casa e já pedi ajuda e não me ajudam” ou então outro dos nossos inquiridos “Sou divorciada e vivo com os meus dois filhos, sendo um deficiente não autónomo (...) encontro-me de baixa médica tal como aconteceu no ano passado porque não consigo conciliar a minha vida familiar com a profissional (...) estou muito apreensiva relativamente ao meu futuro profissional, porque não posso, simplesmente, deixar de trabalhar”.

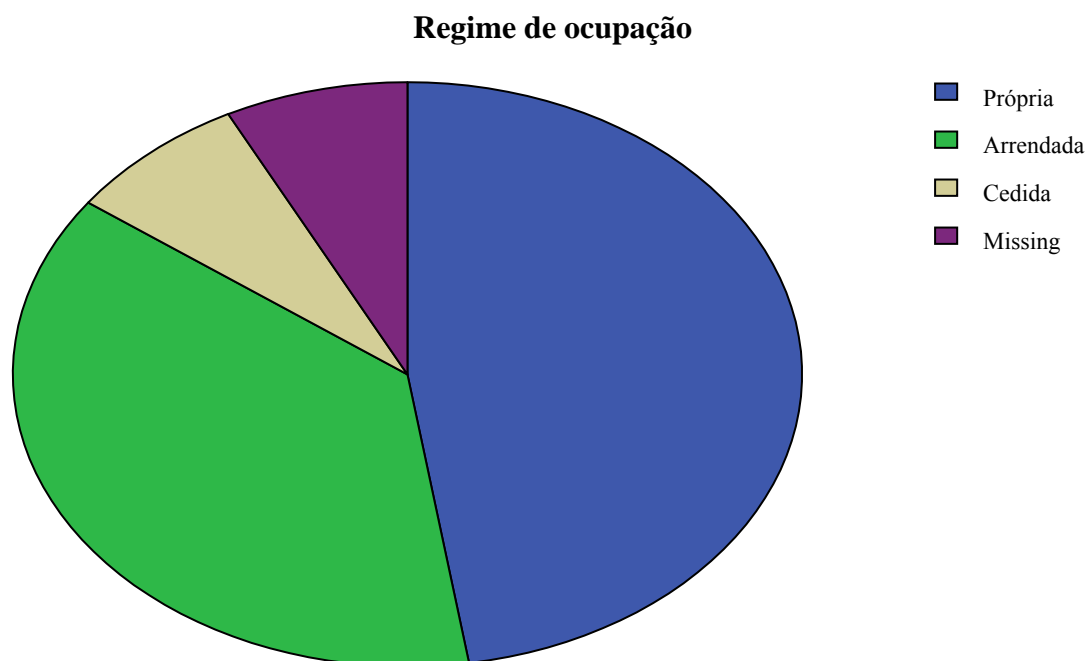
Para além dos inquiridos que referiram que estão a passar por dificuldades financeiras, muitos não mencionaram esta situação. De facto, através da caracterização sócio-demográfica que efectuei durante o meu estágio curricular, a maior parte das famílias dos utentes não auferem grandes rendimentos quer eles estejam em actividade profissional, na reforma, entre outros. Muitos deles passam por tantas dificuldades financeiras que tem dívidas referentes as mensalidades a pagar para com a instituição.

No que se refere à habitação, dois dos nossos inquiridos responderam concretamente que necessitava de uma nova habitação porque viviam em condições precárias. Estes últimos responderam negativamente a proposta do serviço de apoio domiciliário, sendo que para uma delas “... Uma das nossas inquiridas vive num rez de chão de uma casa arrendada com apenas um quarto. Refere-nos que a sua casa de banho se encontra no exterior e apenas com uma sanita. Esta família está a passar por imensas dificuldades na medida em que a nossa inquirida é viúva. Uma das outras inquiridas menciona que a sua casa está bastante degradada que somente precisa de ajuda ao nível da habitação “Gostaria de ter uma casa com melhores condições para poder apoiar a minha filha melhor”. Constata-se que nenhuma das nossas inquiridas tem as condições mínimas de salubridade, não podendo assim apoiar os filhos nas melhores condições.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Própria	19	47,5	51,4	51,4
	Arrendada	15	37,5	40,5	91,9
	Cedida	3	7,5	8,1	100,0
	Total	37	92,5	100,0	
Missing	System	3	7,5		
Total		40	100,0		

Tabela 13: Regime de ocupação



Verifica-se que mais de metade dos inquiridos (tabela 13) tem a sua habitação arrendada (15), cedida (3) e três dos nossos inquiridos não preencheram a parte do questionário no que concerne a habitação. Podemos assim estabelecer uma ligação entre a situação profissional e o regime de ocupação dos nossos inquiridos. As dificuldades económicas vivenciadas pelas famílias não permitam a aquisição de uma habitação própria, sendo que como referimos anteriormente e de acordo com Silva (2001), os cuidadores de pessoas com deficiência mental tem gastos adicionais associados às necessidades da pessoa com deficiência.

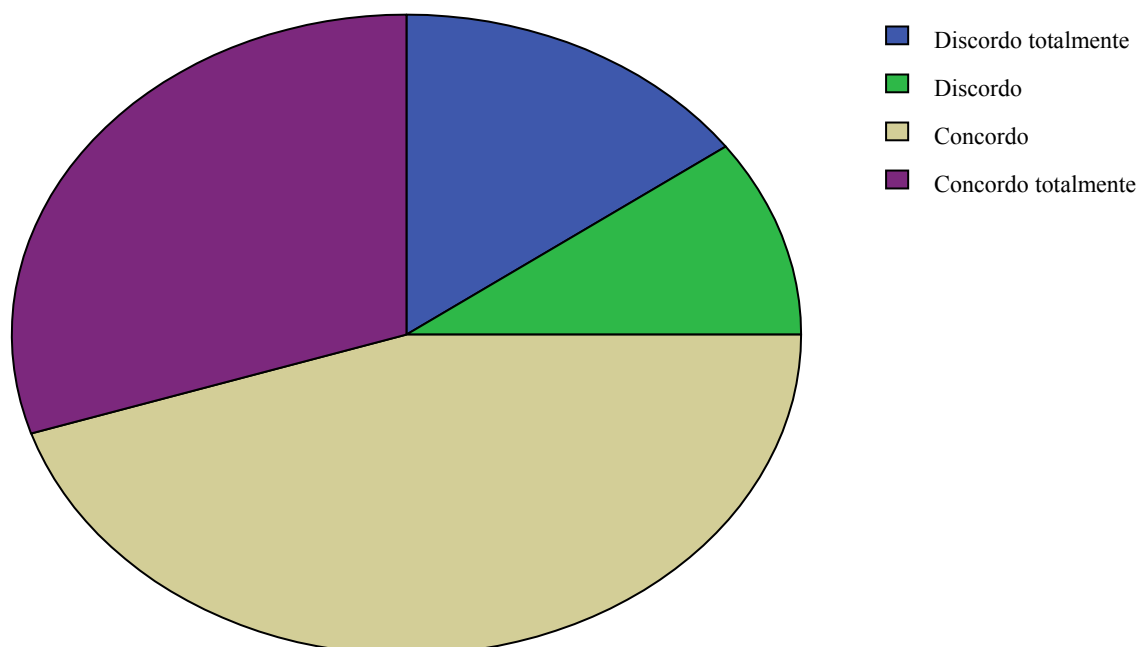
O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Relativamente à **hipótese 3**, o cuidar de uma pessoa com deficiência mental é muito desgastante no quotidiano para o cuidador, obtivemos os seguintes resultados.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid				
Discordo totalmente	6	15,0	15,0	15,0
Discordo	4	10,0	10,0	25,0
Concordo	18	45,0	45,0	70,0
Concordo totalmente	12	30,0	30,0	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Tabela 14: Iten IV, afirmação 1.

Revela algum cansaço na prestação dos cuidados básicos ao seu filho(a).



Conforme os resultados que podemos observar na tabela acima à afirmação revela algum cansaço na prestação dos cuidados básicos ao seu filho(a), dezoito dos inquiridos responderam concordo e doze responderam à afirmação concordo totalmente. Enquanto que os restantes dos inquiridos responderam discordo totalmente (6) e quatro dos inquiridos responderam discordo.

É importante salientar que muitos dos inquiridos que responderam negativamente a uma serviço de apoio domiciliário, concordaram com esta afirmação. Segundo Silva (2001), cuidar de uma pessoa com deficiência mental revela ser uma tarefa muito cansativa. A

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

natureza dos cuidados depende do grau da deficiência e da autonomia da pessoa com deficiência, ou seja, quanto mais dependente for o indivíduo mais difícil e cansativos serão os cuidados a administrar. O facto de cuidar de uma pessoa com deficiência obriga muitas vezes a família a organizar a sua vida em torno dessa pessoa. Perante as suas obrigações a família tende a isolar-se da vida social.

Cuidar de uma pessoa com deficiência implica um esforço suplementar por parte das famílias e é muitas vezes traduzida na literatura pelo *burden*. A sobrecarga refere-se a todos os níveis que implica a tarefa de cuidar, podem-se ser dificuldades familiares, sociais, psicológicas, entre outras. Existem dois tipos de *burden*: o objectivo e subjectivo. A sobrecarga objectiva refere-se às pessoas que possui um problema de saúde ou incapacidade e por consequente exige mais esforços na tarefa de cuidar. Muito dos nossos inquiridos apresentam problemas de saúde que dificulta a sua tarefa de cuidar de uma pessoa com deficiência mental.

O facto também de lidar com o stress no dia a dia pode favorecer o aparecimento de doenças tanto do foro psicológico como do foro físico. É neste sentido que devemos apoiar as famílias cuidadores de uma pessoa com deficiência proporcionando-lhes assim um envelhecimento bem sucedido. O *burden* subjectivo representa os estados emocionais dos cuidadores. Podemos constatar que os nossos inquiridos apresentam dificuldades no cuidar, quer pelos anos desgastantes na tarefa de cuidar, quer pela idade avançada.

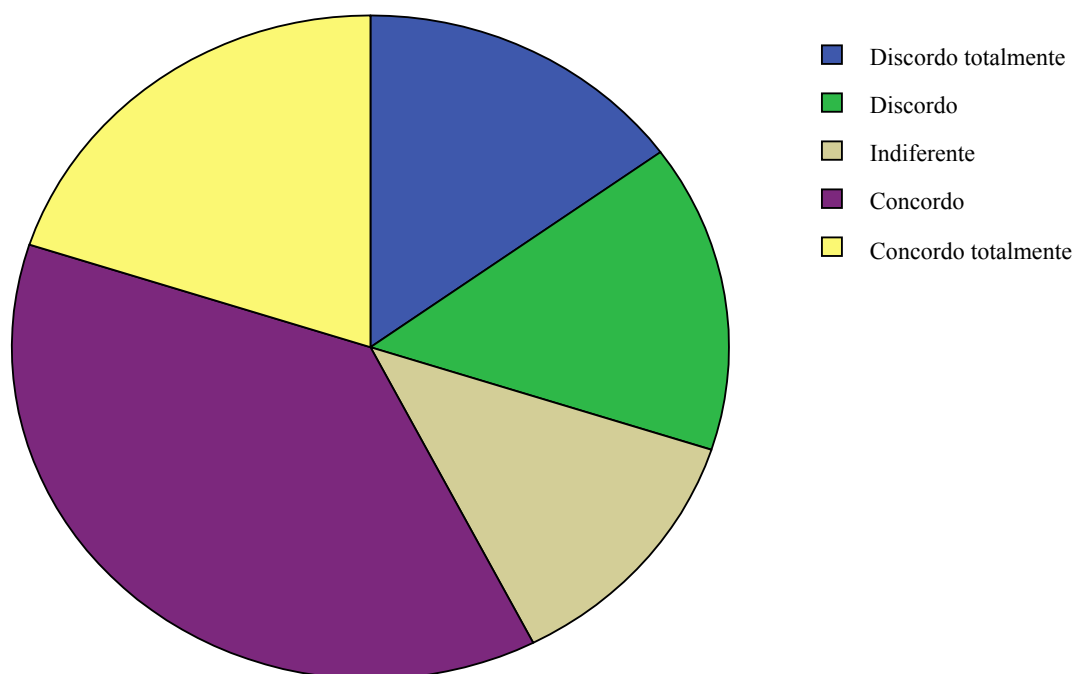
De facto, podemos confirmar através de algumas respostas dadas pelos nossos inquiridos “A idade é muita, estou sozinha, preciso de ajuda” ou ainda “A idade já é muita e agora viúvo sinto-me cansado e gostava que me ajudassem”. Para além destas respostas podemos confirmar através dos resultados obtidos à afirmação, acredita que com um apoio ao seu domicílio ao nível físico e psico-social proporcionar-lhe-ia à sua família um maior equilíbrio e bem-estar, que se segue abaixo.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Acredita que com um apoio ao seu domicílio ao nível físico e psico-social proporcionar-lhe-ia à sua família um maior equilíbrio e bem-estar		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	6	15,0	15,0	15,0
	Discordo	6	15,0	15,0	30,0
	Indiferente	5	12,5	12,5	42,5
	Concordo	15	37,5	37,5	80,0
	Concordo totalmente	8	20,0	20,0	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Tabela 15: Item IV, afirmação 24.

Acredita que com um apoio ao seu domicílio ao nível físico e psico-social proporcionar-lhe-ia à sua família um maior equilíbrio e bem-estar.



Através dos resultados podemos constatar que mais de metade dos nossos inquiridos respondeu concordo com a afirmação (15), oito responderam concordo totalmente e três não opinaram sobre o assunto. Com a nossa análise podemos confirmar a nossa hipótese 3, ou seja, que cuidar de uma pessoa com deficiência mental é muito cansativo.

Quanto à **hipótese 4**, apesar das dificuldades e necessidades acrescidas pelo processo de envelhecimento, os cuidadores preferem manter a pessoa com deficiência mental no seio familiar. É muito difícil para os pais separem-se dos seus filhos, esta é também a realidade das famílias que cuidam de uma pessoa com deficiência mental. Zribi e

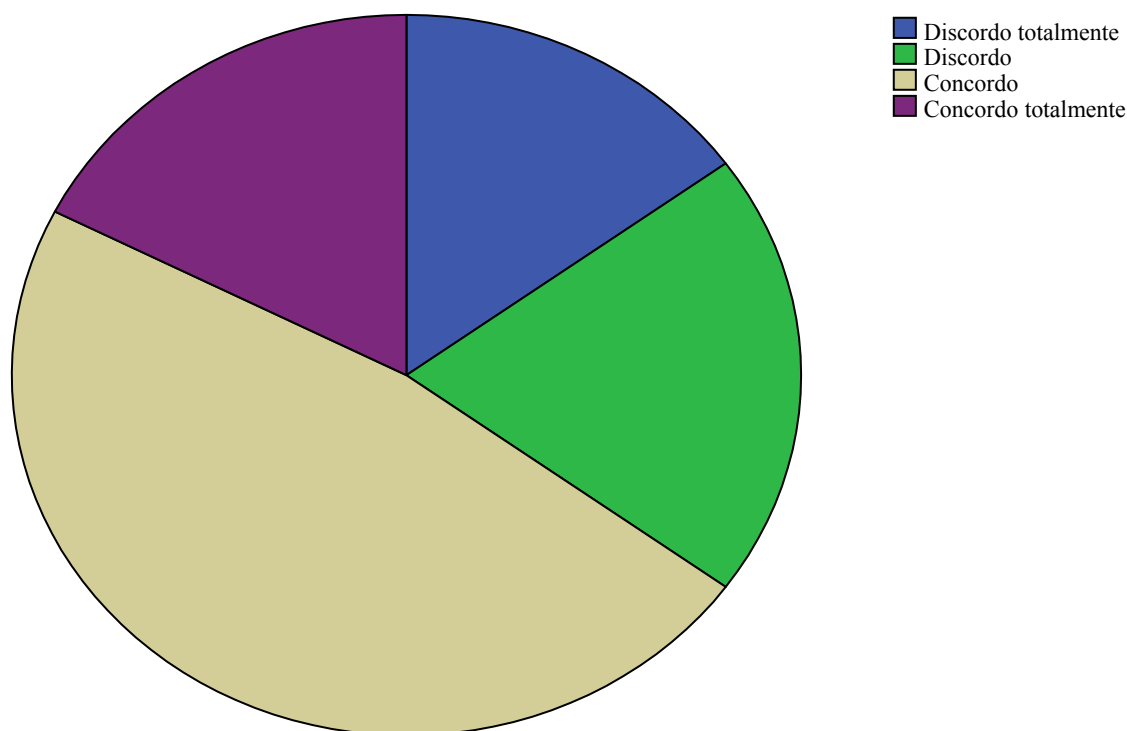
O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Sarfaty (2003) mencionam que viver com a pessoa com deficiência mental ao longos destes anos todos faz parte integrante de uma dinâmica, de uma rotina instalada na família e neste sentido é difícil estabelecer uma ruptura. Sendo assim, os cuidadores adiam o que mais tarde não será possível adiar, mas é importante para eles manter a pessoa com deficiência na família.

Um apoio ao domicílio retardaria a institucionalização do seu filho(a) para o futuro.		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Discordo totalmente	6	15,0	15,0	15,0
	Discordo	8	20,0	20,0	35,0
	Concordo	19	47,5	47,5	82,5
	Concordo totalmente	7	17,5	17,5	100,0
	Total	40	100,0	100,0	

Tabela 16: Item IV, afirmação 26.

Um apoio ao domicílio retardaria a institucionalização do seu filho(a) para o futuro.



Como podemos verificar na tabela, mais metade dos nossos inquiridos responderam concordo (19) e concordo totalmente (7) com a afirmação. Este resultado demonstra-nos que a vontade dos cuidadores não passa primeiro pela institucionalização, mas sim pelo

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

apoio domiciliário. É importante sublinhar que somente um dos nossos inquiridos referiu que optaria pela institucionalização. Os restantes referiram que gostavam de ter um apoio ao domicílio ou que gostariam de ter daqui a uns anos. Não é fácil separar-se de uma pessoa que nos amamos, os cuidadores preferem que a pessoa com deficiência se mantenha numa ambiente familiar e acolhedor. Os cuidadores não conseguem desprender-se e os autores Zribi e Sarfaty (2003, p.77) citam “Avant c’était trop tôt, maintenant c’est trop tard!⁹”. No entanto, estão conscientes que chegará o dia da separação e quando isto acontecer, estes contam com o apoio da instituição (acolhimento definitivo), mas até lá preferem prolongar o tempo a passar com a pessoa com deficiência mental, a pessoa que eles simplesmente amam.

⁹ Esta expressão significa que antes era muito cedo para se separar da pessoa com deficiência mental e que agora é muito tarde, ou seja, ainda não conseguem efectuar essa ruptura.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Reflexões finais

Com a realização deste projecto de graduação, pretendemos conhecer em profundidade a temática da deficiência mental. A deficiência mental é complexa mas uma imersão nesta área, através do estágio curricular, permitiu-nos a compreensão da sua dinâmica e das suas várias dimensões. De facto, uma simples revisão da literatura não nos teria permitido perceber o que é objectivamente a realidade da deficiência mental, que a actuação no terreno nos proporcionou.

Desconhecendo a realidade da deficiência, é revoltante apreender que as pessoas com deficiência são um dos grupos mais vulneráveis à exclusão social e que existe uma insuficiência de respostas sociais para esta população. Constatamos na prática que as pessoas com deficiência mental estão cada vez envelhecidas e revelou-se fundamental pensar numa actuação que respondam a estas necessidades. O processo de envelhecimento implica para esta população a perda continua da autonomia e por consequente uma elevação dos cuidados a administrar.

Neste sentido, a nossa preocupação e interesse focou-se também nos cuidadores com deficiência mental, na medida em que se as pessoas com deficiência mental estão a envelhecer, os cuidadores também. Segundo Muñoz (2007), é uma realidade muito preocupante porque os cuidadores encontram-se ou podem estar numa situação de dependência, o que a autora refere como duplo envelhecimento. Face a esta situação, pensamos numa resposta temporária para apoiar da melhor forma possível as pessoas com deficiência mental e os seus cuidadores.

No nosso trabalho empírico, verificamos que a realidade das famílias correspondem as leituras efectuadas que fundamentaram este Projecto de Graduação. Os cuidadores enfrentam dificuldades a vários níveis, nomeadamente financeiras, psicológicas, físicas, entre outras. Constatamos que a maior parte dos cuidadores estão na reforma ou a receber uma pensão social, complicando a vida quotidiana da família na medida em que o cuidador já não auferir um rendimento. Apuramos também que os cuidadores passam por problemas de saúde, bem como, um desgaste físico e psicológico que dificulta a administração dos cuidados para com a pessoa com deficiência mental. Confirmamos

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

através dos resultados que a maior parte dos cuidadores afirmaram necessitar de um apoio domiciliário. Importa salientar que também demos particular interesse em analisar, interpretar e discutir os dados obtidos dos cuidadores que responderam negativamente ao apoio domiciliário. De facto, quase todos referiram que futuramente quando realmente precisarem optariam por um apoio domiciliário. Este revela-se um resultado positivo para a nossa investigação. Estas famílias, apesar da idade, apresentam coragem, determinação e sobretudo amor para com a pessoa com deficiência mental e é neste sentido, que a sociedade civil deve apoiar estas famílias para manter a pessoa com deficiência mental no domicílio o mais tempo possível.

Este trabalho de investigação foi enriquecedor ao nível académico, profissional e particularmente a nível pessoal. De facto, permitiu-nos uma reflexão aprofundada entre a teoria e a prática. Tomamos consciência do que a teoria muitas vezes não se aplica em situações concretas da *praxis* do assistente social, cabe-nos a nós, adaptarmo-nos às realidades complexas. A profissão de assistente social não é fácil no quotidiano e neste sentido, o estágio curricular foi um óptimo treino para a nossa futura actuação na área do serviço social. Por último, a área da deficiência mental era uma área que desconhecíamos e que nos surpreendeu bastante pela positiva. Apesar de termos lidado com muitas problemáticas ao nível familiar, as pessoas com deficiência mental são pessoas que sempre nos transmitiram boa disposição e carinho.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Referencias bibliográficas

AAMR. (2002). *Retardo Mental Definição, Classificação e Sistemas de Apoio*, 10^a edição, Porto Alegre, Artmed.

Aguado, A, Alonso, V, M, A, Días, A, L. (1995). *Personas con discapacidad*. [Em linha]. Disponível em <<http://books.google.pt/books?id=favoBgL-IL8C&pg=PP1&dq=personas+con+discapacidad#v=onepage&q=&f=false>>

[Consultado em 15-02-09].

APA. (2004). *DSM -IV-TR*, 4^a edição, Lisboa, Climepsi Editores.

Alonso, M, Á, V, Bermejo, B, G. (2001). *Atraso Mental: Adaptação Social e Problemas de Comportamento*. Amadora, McGraw-Hill.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa, Climepsi Editores.

MTSS. (2008). *Estratégia Nacional para a Protecção Social e Inclusão Social*. [Em linha]. Disponível em <http://www.mtss.gov.pt/docs/ENPSIS2008_2010.pdf> [Consultado em 01-06-09].

Morato, P, P et al. (1997). A mudança de paradigma na concepção da deficiência mental, *Integrar*, pp.5-14.

Moreira, J, M. (2004). *Questionários: Teoria e Prática*. Coimbra, Almedina.

Muñoz, A, M. (2006). *Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual*. [Em linha]. Disponível em <<http://www.seg-social.es/imserso/masinfo/boletinopm26.pdf>> [Consultado em 30-06-09].

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

OMS e DGS. (2003). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. [Em linha]. Disponível em <<http://arquivo.esse.ips.pt/ese/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>> [Consultado em 09-03-09].

Pimentel, L. (2005). *O lugar do idoso na família*, 2ª edição, Coimbra, Quarteto.

Quivy, R, Campenhoudt, L, V. (2008). *Manual de investigação em ciências sociais*, 5ª edição, Lisboa, Gradiva.

Rede Social Matosinhos. (2006). Plano de Desenvolvimento Social de Matosinhos 2006-2009. [Em linha]. Disponível em <<http://www.cm-matosinhos.pt/files/50/documentos/20070824174122668705.pdf>> [Consultado em 08-11-08].

Silva, L, F da. (Org.). (2001). *Acção Social na Área da família*. Lisboa, Universidade Aberta.

Zribi, G, Sarfaty, J. (2003). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes, Éditions ENSP.

Anexos



Anexo A : Questionário administrado às famílias

Questionário:

Um Serviço de Apoio Domiciliário para as famílias dos utentes dos Centros de Actividades Ocupacionais do Centro Dr. Leonardo Coimbra de Matosinhos

Instruções de resposta ao questionário:

Este questionário tem por objectivo verificar se existe a necessidade de um Serviço de Apoio Domiciliário para às famílias dos utentes do Centro Dr. Leonardo Coimbra de Matosinhos.

Não há respostas certas ou erradas relativamente a qualquer das afirmações, pretendendo-se apenas a sua opinião pessoal e sincera.

Este questionário é de natureza confidencial. O tratamento deste serve meramente para a contribuição no projecto de graduação da Licenciatura em Serviço Social e é efectuado de uma forma global, não sendo sujeito a uma análise individualizada, o que significa que o anonimato do colaborador é respeitado.

No que concerne o item I e II, preenche os seus dados pessoais, assim como os dados da pessoa com deficiência mental e assinale com uma cruz quando for necessário. Relativamente ao item III, assinale com uma cruz as opções no que concerne a sua habitação. No que diz respeito ao item IV assinala com uma cruz, o que considera a sua opinião às afirmações, designadamente discordo totalmente, discordo, indiferente, concordo e concordo totalmente. Por fim, responda às perguntas que lhe são colocadas, dando a sua opinião sobre as últimas.

Desde já agradecemos a sua colaboração!

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

I) Caracterização sócio-demográfica do cuidador

Sexo: Masculino Feminino

Idade: _____

Estado civil: Solteiro/a Casado/a Divorciado/a Separado/a Viúvo/a
 Outro: _____

Grau de parentesco com o utente: Pai Mãe Irmão Irmã Avô Avó
Tio Tia Outro: _____

Número de filhos: _____

Número de filhos com deficiência: _____

Habilitações literárias: Ensino Primário Ensino básico Ensino secundário
Licenciatura Mestrado Doutoramento Outro: _____

Profissão: _____

Situação na profissão: Empregado Desempregado Reformado/Pensionista
Outro tipo de situação: _____

Local de residência: Concelho: _____

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

II) Caracterização do utente

Sexo: Masculino Feminino

Idade: _____

Funcionalidade do utente:

O seu filho/a alimenta-se sozinho Sim Não

O seu filho/a tem autonomia para ir à casa de banho sozinho/a Sim Não

O seu filho/a consegue realizar a sua higiene pessoal Sim Não

O seu filho/a consegue vestir-se/despir-se sozinho/a Sim Não

O seu filho/a tem a autonomia para se calçar sozinho/a Sim Não

O seu filho/a tem a autonomia para andar sozinho/a num transporte público
Sim Não

O seu filho/a tem a capacidade de caminhar sozinho/a Sim Não

O seu filho/a utiliza cadeiras de rodas ou outra ajuda técnica para se deslocar

Sim Não

Se sim, qual? _____

O seu filho toma medicação? Sim Não

Se sim, o seu filho/a consegue tomar a medicação sozinho, sem supervisão?

Sim Não

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

III) Habitação

Regime de ocupação: Própria Arrendada Cedida Outra situação: _____

Tipo de habitação: Casa Apartamento Habitação social Moradia Vivenda Quarto Ilha Barraca Outra situação: _____

Características da habitação: N° de quartos: _____

Casa de banho: Sim Não

Unifamiliar: Sim Não

Colectiva: Sim Não

Completa: Sim Não

Incompleta: Sim Não

Interna: Sim Não

Exterior: Sim Não

Cozinha: Sim Não

Unifamiliar: Sim Não

Colectiva: Sim Não

Interna: Sim Não

Exterior: Sim Não

Saneamento básico:

Água canalizada: Sim Não

Luz eléctrica: Sim Não

Esgotos: Sim Não

Condições habitacionais:

Considera que as suas condições habitacionais são boas? Sim Não

Se não porquê? _____

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

IV) Serviço de Apoio Domiciliário

1. Revela algum cansaço na prestação dos cuidados básicos ao seu filho(a).

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

2. Uma ajuda personalizada ao domicílio era fundamental para a sua família.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

3. Tem alguma dificuldade em dar banho/vestir/despir e calçar o seu filho(a).

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

4. O seu filho(a) necessita de um apoio ao domicílio no que se refere à prestação de cuidados de higiene pessoal.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

5. Tem dificuldade em realizar a sua higiene pessoal.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

6. Necessita de um apoio domiciliário no que concerne a prestação de cuidados de higiene pessoal.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

7. Tem alguma dificuldade em administrar a medicação ao seu filho(a).

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

8. Gostaria que um profissional apoiasse a sua família na prestação de cuidados de saúde como por exemplo administração da medicação.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

9. Tem dificuldade em cuidar da higiene do vestuário do seu filho(a).

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

10. Necessita de um apoio no que se refere ao tratamento das roupas da sua família.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

11. Tem dificuldade em confeccionar as refeições para si e para o seu filho(a).

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

12. Tem dificuldade em dar as refeições ao seu filho(a).

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

13. Necessita de um apoio no que concerne a confecção, transporte e/ou distribuição de refeições.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

14. Tem alguma dificuldade em efectuar a arrumação e higienização da sua casa.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

15. Necessita de um apoio no que diz respeito à arrumação e pequenas limpezas ao domicílio.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

16. Tem alguma dificuldade temporária ou permanente que o impeça de realizar os acompanhamentos ao exterior com o seu filho(a).

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

17. Necessita de um apoio que permitiria que um profissional realizasse os acompanhamentos ao exterior com o seu filho(a) quando fosse necessário.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

18. Tem alguma dificuldade em deslocar-se para a aquisição de géneros alimentícios ou outros tipos de produtos.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

19. Necessita de uma apoio no que diz respeito à aquisição de géneros alimentícios ou outros artigos.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

20. Precisa de um apoio no que concerne pequenas reparações ao domicílio.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

21. Tem dificuldade em efectuar contactos com a sua comunidade nomeadamente por exemplo para marcar uma consulta para o seu filho(a).

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

22. Um apoio ao nível de contactos a estabelecer com a comunidade era muito benéfica.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

23. Um apoio domiciliário permitiria um melhoramento da qualidade de vida da sua família.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

24. Acredita que com um apoio ao seu domicílio ao nível físico e psico-social proporcionar-lhe-ia a sua família um maior equilíbrio e bem-estar.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

25. Necessita de um apoio ao nível físico e psico-social para a sua família.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

26. Um apoio ao seu domicílio retardaria a institucionalização do seu filho(a) para o futuro.

Discordo totalmente Discordo Indiferente Concordo Concordo totalmente

27. Considera que a sua família necessita de um apoio domiciliário?

Sim Não

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

27. Neste momento, beneficia de algum apoio prestado pela comunidade?

Sim

Não

Se sim, qual?

Agradeço o tempo dispendido e a sua contribuição!

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Anexo B: Respostas à pergunta 27 a.

Inquirido 6: “Por vezes o meu irmão torna-se violento e é complicado para controlar e muito desgastante. Temos muita dificuldade em colocar o meu irmão na carrinha para ir para o colégio. Dificuldade em conciliar os horários do colégio principalmente no fecho com o trabalho”.

Inquirido 11: “Sim, sem dúvida que seria uma grande ajuda, uma vez que o agregado familiar é constituído pelo pai com 83 anos, a mãe com 73 e o utente. Como tal a mãe já não tem tanta energia e saúde como em tempos, necessitando ela também de ajuda pois não é capaz de fazer a sua própria medicação. Juntando todas as complicações de saúde que tem pai e mãe e os cuidados que o utente precisa era muito bem-vindo um apoio domiciliário”.

Inquirido 13: “Porque sinto-me cansada, tomo muita medicação e o dinheiro é muito pouco para as coisas da casa e já pedi ajuda e não me ajudam”.

Inquirido 19: “Apoio nos trabalhos de maior exigência física nas limpezas como limpeza de vidros exteriores, casas de banho, chão devido à dificuldade já física por problemas de artrose e a própria idade”.

Inquirido 22: “Sou divorciada e vivo com os meus dois filhos, sendo um deficiente mas autónomo. Desde que o outro, meu filho foi estudar para fora (Braga), fiquei sozinha com a minha filha deficiente. Não tenho empregada nem qualquer tipo de ajuda. O pai ausenta-se frequentemente do país por largos meses, durante os quais não presta, necessariamente qualquer apoio. Por eu não aguentar, e por iniciativa do meu filho, a minha filha deficiente vai à sexta-feira (depois do centro) para o pai e vem ao domingo à noite. Encontro-me de baixa medica, tal como aconteceu no ano passado, porque não consigo conciliar a minha vida familiar com a profissional. Sinto-me muito desgastada, deprimida, por vezes mesmo desorientada. Pretendo mudar de profissão, ter outra profissão que não me desgaste tanto, já que não me é possível obter a reforma antecipada. Estou muito apreensiva relativamente ao meu futuro profissional, porque não posso simplesmente deixar de trabalhar...”.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Inquirido 23: “Sim, pois a idade é avançada e com muitos problemas de saúde e mobilidade e monetariamente”.

Inquirido 27: “A idade já é muita e agora viúvo sinto-me cansado e gostava que me ajudassem”.

Inquirido 28: “Com o avançar da idade, temos dificuldades em cuidar do nosso filho, sim precisamos de ajuda”.

Inquirido 29: “Sinto-me muito cansada, agora estou de baixa, às vezes é difícil cuidar do meu filho, gostava que alguém me ajudasse no dia-a-dia.

Inquirido 31: “Estou divorciado não é fácil cuidar sozinho da minha filha quando ela está comigo, um apoio era essencial”.

Inquirido 32: “A idade é muita, estou sozinha, preciso de ajuda para o meu filho”.

Inquirido 35: “A idade é muita e vamos tendo cada vez mais dificuldade nos cuidados para a nossa filha”

Inquirido 36: “Sinto-me muito desgastada, estando divorciada, o cuidado para a minha filha é unicamente administrado por mim. Por vezes não é fácil”.

Inquirido 38: “É muito difícil cuidar do meu filho, tenho a guarda do meu filho. Um apoio ao domicílio permitia-me descansar mais dado que eu cuido sozinho do meu filhos”.

Inquirido 39: “Apesar de termos ainda as forças para cuidar do nosso filho, era bom ter um apoio suplementar. O nosso filho requer muitos cuidados e é desgastante no dia-a-dia”.

Inquirido 40: “Cuidar do nosso filho é desgastante no quotidiano na medida em que requer muito cuidados, é muito cansativo. Assim se tivesse um apoio domiciliário ajudava-me muito”.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Anexo C: Respostas à pergunta 27 b¹⁰.

Inquirido 5: “Porque vou podendo fazer”.

Inquirido 7: “Não, porque para já consigo tratar da minha família e da minha casa sem outro tipo de ajuda”.

Inquirido 10: “Não porque a minha idade ainda me permite fazer todo tipo de actividades aqui descritas, se não conseguir por motivos físicos ou emocionais aí talvez precisasse, mas neste momento não sinto essa necessidade”.

Inquirido 14: “Estou muito contente por oferecer este tipo de ajuda mas neste momento ainda sou capaz de fazer a minha vida agradeço muito mas se um dia precisar eu peço ajuda”.

Inquirido 15: “Gostaria de ter uma casa com melhores condições para poder apoiar a minha filha melhor”.

Inquirido 16: “Habitação social”.

Inquirido 17: “A minha filha já se encontra (semanalmente) no lar residencial da Senhora da Hora”.

Inquirido 20: “Presentemente não precisamos de apoio domiciliário. Futuramente, quer com o avançar da nossa idade, quer como o modo como a nossa filha se vier a comportar, provavelmente optaremos pela institucionalização. Temos, neste momento, isso sim, necessidade de vez em quando de apoio para qualquer deslocação em alguns dias de permanência, pela sua falta de colaboração. Neste momento, precisamos do apoio da instituição”.

¹⁰ Importa referir que muitos dos nossos inquiridos não opinaram quer pela positiva, quer pela negativa.

O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento

Inquirido 21: “Não porque para já vamos tendo saúde quem sabe um dia mais tarde porque os anos vão passando e quanto mais a idade os problemas surgem sem dar-nos por isso com certeza por aquilo que vivemos no quotidiano, todas as pessoas quando envelhecem mais tarde ou mais cedo precisam de ajudam”.

Inquirido 30: “Não é fácil lidar todos os dias com os cuidados a prestar à nossa filha, mas por enquanto ainda temos a força de cuidar sozinhos da nossa filha”.

Inquirido 33: “Neste momento, não precisamos, estamos a passar dificuldades financeiras e precisamos de ajuda, estou desempregado, não consigo pagar tudo”.

Inquirido 34: Neste momento, não precisamos. Mais tarde, um apoio domiciliário ajudaria a nossa família sem dúvida”.

Inquirido 37: “Apesar de me sentir cansado, eu e a minha mulher também, ainda temos as forças para cuidar do nosso filho. Mas daqui a uns anos, penso que era bom para nós termos um apoio domiciliário”.