



Nathalie de Jésus Ramos Dias Chavarria

**ENVELHECIMENTO E TRAJETÓRIAS DE VIDA DE ADULTOS COM
DIFICULDADES INTELLECTUAIS E DESENVOLVIMENTAIS:
Um estudo qualitativo com díades de cuidadores**

Mestrado em Gerontologia Social

Trabalho efetuado sob a orientação de

Professora Doutora Carla Faria

Mestre Raquel Gonçalves

Julho, 2017

Resumo

Contexto e objetivo. O envelhecimento é um processo universal e individual que se refere a uma mudança progressiva, dinâmica e complexa que, para além de se situar na esfera biológica e psicológica, é cultural e socialmente construído, ocorrendo ao longo de toda a vida. Apesar de ser uma realidade pouco estudada em Portugal, a verdade é que existem cada vez mais indivíduos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) que enfrentam o processo de envelhecimento devido ao aumento de esperança média de vida decorrente das melhorias das condições de vida em geral. Este facto levanta grandes desafios à sociedade, aos políticos, às famílias e às instituições, os quais devem estar preparados com políticas, respostas e serviços. Tendo em conta a literatura no domínio, o conhecimento sobre a inexistência de diretrizes específicas para os adultos com DID em processo de envelhecimento e a respetiva falta de orientações estratégicas nacionais de médio e longo prazo que promovam a melhoria da qualidade de vida desta população, fundamentaram a necessidade de desenvolver o presente estudo. A presente investigação, qualitativa de natureza fenomenológica (Creswell, 2013), procura compreender o processo de envelhecimento de adultos com DID na perspetiva dos seus cuidadores (informais e formais). Assim, pretende-se com esta investigação contribuir para conhecer melhor a realidade do adulto com DID em processo de envelhecimento, assim como dos seus cuidadores (informais e formais), de forma a identificar os seus problemas, dificuldades e necessidades. A partir desta análise, procuramos alertar para a necessidade de rever as práticas, valores e representações sobre o processo de envelhecimento dos indivíduos com DID, de modo a criar ferramentas que permitam melhorar a capacitação de instituições, profissionais, famílias e dos próprios adultos com DID, visando a promoção de um envelhecimento bem-sucedido.

Método. No presente estudo, qualitativo de natureza fenomenológica, participam cinco díades, cuidador formal-cuidador informal, de um adulto com DID com mais de 30 anos de idade. Os cuidadores formais são maioritariamente do sexo feminino com idades entre os 34 e os 59 anos. Os cuidadores informais são maioritariamente do sexo masculino com idades compreendidas entre os 60 e 91 anos. A recolha de dados foi efetuada com recurso a entrevista semiestruturada construída especificamente para o estudo. As entrevistas gravadas em áudio foram depois transcritas e o seu conteúdo sujeito à análise de conteúdo (Creswell, 2013).

Resultados. A análise de conteúdo das entrevistas permitiu identificar dois domínios comuns às entrevistas de cuidadores formais e informais: (1) *Ser adulto com DID* e (2) *Envelhecimento precoce*. O domínio *Ser adulto com DID* integra informação acerca da vivência social quotidiana das pessoas com DID em processo de envelhecimento. Os relatos dos cuidadores mostram que a vivência quotidiana, assim como a rede relacional dos adultos com DID são bastante limitadas, centrando-se apenas na rotina diária casa-instituição. Do ponto de vista da autonomia, revelam dependência dos cuidadores ao nível instrumental, mas relativa autonomia em termos das atividades básicas. O domínio *Envelhecimento Precoce* reúne informações sobre o processo de envelhecimento dos adultos com DID, sendo notória uma clara perceção de diminuição de capacidades à medida que a idade avança, acentuando situações de dependência, reflexo de um processo de envelhecimento antecipatório face à idade cronológica. Para além disso, realçam-se as preocupações dos cuidadores sobre o envelhecimento precoce dos adultos com DID, em que por um lado, os cuidadores formais preocupam-se com o que acontecerá no futuro na instituição face a falta de informação e formação específica sobre o processo de envelhecimento dos adultos com DID; e os cuidadores informais, por outro lado, preocupam-se com o facto de quem irá cuidar do filho, dado também estarem a envelhecer.

Conclusão. Ser idoso com DID não é de todo um constructo social, é um facto real, inquestionável e incontornável que exige uma reflexão urgente sobre o modelo que tem vindo a ser aplicado e que é claramente insuficiente quando pensamos que as intervenções têm forçosamente de ser multidisciplinares e articuladas fundamentalmente entre a área social e da saúde. É impossível garantir a qualidade da resposta e da intervenção se não forem viabilizados novos métodos de organização do trabalho e de prestação de cuidados que assentem numa estratégia nacional de resposta a esta população.

Palavras-chave: envelhecimento, Gerontologia Social, dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, trajetórias de vida, cuidadores, envelhecimento precoce.

Julho, 2017

Abstract

Context and aim. Aging is a universal and individual process that refers to a progressive, dynamic and complex change that, in addition to being situated in the biological and psychological sphere, is culturally and socially constructed, occurring throughout life. Although it is a little studied reality in Portugal, the truth is that there are more and more individuals with Intellectual and Developmental Difficulties (DID) who face the aging process due to the increase in average life expectancy in consequence of the improvements in general living conditions. This poses major challenges to society, politicians, families and institutions, which must be prepared with policies, responses and services. Considering the literature in the field, knowledge about the lack of specific guidelines for adults with DID in the aging process and the lack of medium and long-term national strategic guidelines that promote the improvement of the quality of life of this population, constitute the basis for the development of this study. The present research, qualitative and phenomenological (Creswell, 2013), aims to understand the aging process of adults with DID from the perspective of their caregivers (informal and formal). Thus, it is intended with this research to contribute to improve the understanding of the reality of the adult with DID in the aging process, as well as of their caregivers (informal and formal), as well as to identify their problems, difficulties and needs. Based on this analysis, we sought to highlight the need to review the practices, values and representations about the aging process of individuals with DID, to create tools to improve the capacity of institutions, professionals, families and adults with DID, aimed to promoting successful aging.

Method. In the present study, qualitative and phenomenological, participate five dyads, formal caregiver-informal caregiver, of an adult with DID with more than 30 years old. Formal caregivers are mostly female, aged between 34 and 59 years. Informal caregivers are mostly males between the ages of 60 and 91. Data collection was performed using a semi-structured interview built specifically for this study. Interviews recorded in audio were then transcribed and their content subject to content analysis (Creswell, 2013).

Results. The content analysis of the interviews allowed identifying two common domains: (1) *Being an adult with DID* and (2) *Premature aging*. The domain *Being adult with DID* integrates information about the daily social experience of people with DID in the process of aging. Caregiver reports show that daily living, as well as the relational network of adults with DID, are very limited, focusing only on the daily home-institution routine. From the point of view of autonomy, they reveal dependence of caregivers at the instrumental level, but relative autonomy in terms of basic activities. The *Premature Aging* domain gathers information about the aging process of adults with DID, with a clear perception of decreased abilities as age advances, accentuating situations of dependence, which reflects a process of anticipatory aging in relation to chronological age. In addition, caregiver's concerns about the early aging of adults with DID are highlighted, in which, on the one hand, formal caregivers are concerned about what will happen in the institution's future in the face of lack of information and specific education about the aging process of adults with DID; and informal caregivers, on the other hand, are concerned with who will care for their child, given that they are also aging.

Conclusion. Being elderly with DID is not a social construct, it is a real, unquestionable and unavoidable reality that requires an urgent reflection about the model that has been applied and which is clearly insufficient when we think that interventions must necessarily be multidisciplinary and articulated fundamentally between the social and health area. It is impossible to guarantee the quality of the response and the intervention if new methods of work organization and care that are based on a national strategy for this population are not feasible.

Keywords: Aging, Social Gerontology, intellectual and developmental difficulties, life trajectories, caregivers, early aging.

July, 2017

Dedicatória

*Não sou nada.
Nunca serei nada.
Não posso querer ser nada.
À parte isso, tenho em mim todos os sonhos do mundo.*

Álvaro de Campos, Heterónimo de Fernando Pessoa

À minha filha Vitória,
*Para que nunca desistas dos teus sonhos.
E que seja sempre o Amor, o estado que te ilumine hoje e sempre,
para te relacionares com o mundo, com os outros.*

Agradecimentos

A todos os que me acompanharam nesta caminhada, expresso em poucas linhas um profundo agradecimento:

À minha orientadora, Professora Doutora Carla Faria, que me abriu todas as portas para que as minhas ambições se concretizassem. Agradeço o apoio, os ensinamentos e as valiosas contribuições para o trabalho.

Ao Dr. António, por ter autorizado a realização desta investigação na Associação e a toda a sua equipa de profissionais que prescindiram do seu precioso tempo no acompanhamento a esta investigação, em especial à Dr.ª Cátia, Dr.ª Elisabete e a Dr.ª Elisa pelo enorme interesse e disposição em colaborar sempre que solicitada a sua ajuda.

Um especial obrigado aos funcionários da Associação em estudo, assim como aos familiares dos clientes entrevistados, pelo carinho com que me acolheram e por toda a sinceridade que me confiaram.

Às companheiras de Curso do Mestrado em Gerontologia Social, em especial à Célia Cunha pelas suas palavras de coragem e incentivo sempre presentes.

Aos meus familiares e amigos, pela compreensão, apoio e estímulo, que contribuíram de forma indiscutível para o final desta longa e árdua etapa.

Ao meu marido, João Paulo, pelo apoio incondicional e por ser o meu porto de abrigo.

À minha filha Vitória, por me ensinar todos os dias a ser mais e melhor.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	3
CAPÍTULO I - REVISÃO DA LITERATURA	
1. A GERONTOLOGIA E A GERONTOLOGIA SOCIAL	9
1.1. Evolução histórica da Ciência Gerontológica	9
1.2. O conceito de Gerontologia e os seus ramos de especialidade: a Gerontologia Social	11
2.O PROCESSO DO ENVELHECIMENTO HUMANO	12
2.1. O fenómeno do Envelhecimento Populacional e Individual	12
2.2. Envelhecimento bem-sucedido ativo ótimo	14
2.2.1. Envelhecimento Bem-Sucedido de Rowe e Kahn: O modelo tridimensional (1997)	14
2.2.2. Envelhecimento Bem-Sucedido de Baltes e Baltes e seu Modelo de Otimização Seletiva com Compensação (1990)	15
2.2.3. Envelhecimento Bem-Sucedido de Kahana e Kahana: O Modelo de Proactividade Preventiva e Correctiva	17
3. DESENVOLVIMENTO HUMANO: TRAJETÓRIAS (IN)ADAPTATIVAS	19
3.1. A conceção do desenvolvimento humano	20
3.2. A dinâmica biologia-cultura na determinação das trajetórias normativas e não-normativas	24
3.2.1. Contributos da perspetiva lifespan	24
3.2.2. Contributos da perspetiva organizacional do desenvolvimento	26
4. DIFICULDADE INTELECTUAL E DESENVOLVIMENTAL	33
4.1. Evolução do conceito e da interpretação de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID)	33
4.2. Características da sociedade portuguesa face às pessoas com DID	37
4.3. Políticas sociais de apoio às pessoas com DID	43
5. ENVELHECIMENTO, TRAJETÓRIAS DE VIDA E DIFICULDADE INTELECTUAL E DESENVOLVIMENTAL	45
5.1. Ser idoso com DID	45
5.2. Papel dos cuidadores de adultos com DID	55
5.2.1. Cuidador Informal	55
5.2.2. Cuidador Formal	57
5.3. Serviços centrados na pessoa com DID	59
CAPÍTULO II – MÉTODO	
CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO	65
OBJETIVO DO ESTUDO	67
PARTICIPANTES	67
INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS	70
PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	70
PROCEDIMENTOS ANALÍTICOS	71
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	
1. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	77
2.DISSCUSSÃO DE RESULTADOS	97
CONCLUSÃO	111
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119
ANEXOS	
CARACTERIZAÇÃO DOS ADULTOS COM DID	131
A Alfazema	131
O Cravo	131
O Hibisco	132
O Jasmim	133
O Lírio	133

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Critérios de EBS de Rowe e Kahn (1997) _____	15
Figura 2. As dinâmicas contínuas de Otimização Seletiva com Compensação (Baltes & Baltes, 1990) __	17
Figura 3. Modelo da Proatividade Preventiva e Corretiva de Kahana e Kahana (2005) _____	19
Figura 4. Processo de análise de conteúdo na investigação qualitativa (Creswell, 2013) _____	72

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Díades participantes _____	69
Tabela 2. Domínios, categorias e subcategorias de análise das entrevistas _____	77

Introdução

Apesar de ser uma realidade pouco estudada em Portugal, a verdade é que existem cada vez mais indivíduos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (DID) que enfrentam o processo de envelhecimento devido ao aumento da esperança média de vida alcançada pela melhoria das condições de vida em geral, nomeadamente ao nível da saúde. Este facto levanta grandes questões à sociedade, aos políticos, às famílias e às instituições, os quais devem desenvolver políticas e serviços para responder a este desafio. Concordando com a opinião de Rosa (2004), a literatura académica deve debruçar-se mais sobre esta nova realidade emergente. Apesar de nos últimos anos crescer o interesse na temática, esta ainda é pouco abordada no nosso país. A nível internacional, começam a surgir alguns estudos com uma preocupação mais específica, porém na sua maioria assentam em aspetos particulares do processo de envelhecimento, não o abordando de forma global e complexa (dinâmica interativa e sinérgica do bio-psico-social). Por ser uma temática tão pouco abordada é que existe uma grande motivação pessoal em saber mais, em analisar as necessidades para procurar respostas. Surge a curiosidade e interesse no futuro incerto e pouco pensado para os adultos com DID, que são estereotipados como 'eternas crianças'. As instituições são normalmente pensadas para as crianças, jovens e adultos, mas a idade vai avançando e as respostas sociais vão diminuindo. A par do processo de envelhecimento das pessoas com DID, assiste-se ao processo de envelhecimento das suas famílias, o que traz uma grande preocupação: quem irá cuidar dele quando já não formos capazes? (Baranger, Sullings, & Vlayen, 2013).

Os estudos de Perkins e Moran (2010) assim como de Cooper e Van Der Speck (2009) apontam que o processo de envelhecimento dos indivíduos com DID é mais desfavorecido que o da população em geral, possuindo necessidades mais complexas e experimentando maiores taxas de doenças mentais, porém com menos possibilidades de tratamento.

Efetivamente, os idosos com DID são vítimas de dupla discriminação social (por serem velhos e portadores de DID), sendo que o processo de envelhecimento aumenta a exclusão social. O imaginário social é carregado de crenças, preconceitos e estereótipos, possuindo uma imagem negativa quer da deficiência, quer da velhice. Associando os dois, é visto como um problema social complexo. A deficiência tem sido vista ao longo dos séculos como doença, invalidez e dependência, palavras-chave que também se aplicam à velhice. No imaginário social prevalece a noção de que quando se envelhece não se possui qualidade de vida, nem existe a possibilidade de bem-estar. A velhice deve ser encarada como mais uma etapa do ciclo de vida, com perdas e ganhos, e não como o fim. Deve-se por isso fazer uma reconstrução positiva do conceito de velhice, valorizando essa etapa de vida tais como as outras, buscando assim uma reestruturação da identidade social.

Os idosos com DID enfrentam vários problemas: perdem suporte familiar devido à idade, sendo que existe a probabilidade de perder residência fixa (casos de sem-abrigo), viverem sozinhos ou serem institucionalizados; corte no suporte social e serviços de saúde do setor público devido as medidas de austeridade – a crise financeira prejudicou gravemente as pessoas com algum tipo de deficiência – muitos idosos com DID foram forçados a abandonar os seus tratamentos de saúde e cuidados formais; oferta de apoio formal insuficiente; sobrecarga social e económica das famílias, limitadas pelos seus recursos. Em síntese, os idosos com DID têm de lidar com dois condicionantes: a sua deficiência e o processo de envelhecimento.

A par disso, os problemas de comunicação e interação social inerentes à DID podem conduzir ao isolamento social, muitas vezes agravados por problemas comportamentais. Para além disso, muitos indivíduos não possuem suporte profissional adequado (muitos nunca o tiveram). Neste contexto, os idosos sentem-se ignorados, incompreendidos e isolados.

Felizmente, tal como Fuentes (2010) refere, nas últimas décadas progrediu-se muito na investigação relacionada com a forma como os indivíduos com DID podem ser auxiliadas a desenvolver ao máximo as suas capacidades e competências. O ciclo de vida destes indivíduos possui um paradoxo muito próprio, diferente da restante população, dado que a idade intelectual, cultural e social é diferente da idade cronológica, sendo mais lenta, ao contrário do seu processo de envelhecimento, que é mais veloz. Por o seu ritmo evolutivo ser mais lento e limitado, a mesma autora defende que estes indivíduos necessitam de uma maior orientação e de um trabalho sistemático bem estruturado de modo a possuírem maior confiança e aceitação.

As trajetórias de vida dos indivíduos com DID diferem da maioria das pessoas em vários aspetos, nomeadamente pelo facto de viverem com a família até mais tarde e não possuírem igualdade de oportunidades de cidadania por não serem reconhecidos como adultos com capacidade jurídica plena. Efetivamente, a idade adulta que representa para a restante população independência, nas pessoas com DID, muitas vezes, há uma maior dependência devido ao envelhecimento precoce. À medida que vão envelhecendo, as pessoas com DID vão experienciar as mesmas dificuldades e incapacidades que qualquer outro, mas de modo mais veloz e acentuado, tornando este grupo mais vulnerável a certas situações que podem dificultar o processo de integração social.

Ao abordarmos o processo de envelhecimento de adultos com DID, temos de abordar necessariamente o envelhecimento precoce. Quando falamos de envelhecimento precoce ou patológico, falamos em sinais do envelhecimento ou patologias ligadas à idade, que, nas pessoas

com DID, devido aos estilos de vida, problemas de saúde e diferentes graus de DID, aparecem precocemente e a um nível acentuado (Coquebert, 2004).

A revisão da literatura demonstra que a falta de informação sobre esta realidade emergente (envelhecimento das pessoas com DID) contribui para um desconhecimento generalizado de todos os envolvidos relativamente às necessidades específicas do idoso com DID. É urgente implementar estratégias de prevenção que incluam programas orientados para a educação, promoção da saúde e inclusão na comunidade.

Neste contexto, com o presente estudo pretende-se compreender o processo de envelhecimento de adultos com DID na perspetiva dos seus cuidadores formais e informais. A abordagem diádica alicerça-se numa metodologia qualitativa, de natureza fenomenológica, o que permite conhecer em profundidade o fenómeno em estudo. O trabalho de investigação foi conduzido tendo em conta os contributos das perspetivas *lifespan* e organizacional do desenvolvimento, de forma a melhor percebermos as alterações sentidas ao longo do processo de envelhecimento das pessoas com DID e as suas reais necessidades, de forma a adaptar os apoios necessários para um envelhecimento bem-sucedido.

A presente dissertação encontra-se estruturada em três capítulos: Capítulo I – Revisão da literatura; Capítulo II - Método; Capítulo III - Apresentação e discussão de resultados. No primeiro capítulo realiza-se uma revisão da literatura no domínio em estudo com vista a fundamentar teórica e empiricamente a presente investigação. Neste âmbito é analisado o conceito de gerontologia, gerontologia social, envelhecimento humano, desenvolvimento humano, dificuldade intelectual e desenvolvimental, cuidador formal e informal, serviço centrado na pessoa com DID. Em primeiro lugar, é feita uma breve referência a evolução histórica da ciência gerontológica e definição do conceito de Gerontologia e Gerontologia Social. De seguida, é diferenciado o envelhecimento populacional do envelhecimento individual, culminando com a abordagem do conceito de envelhecimento bem-sucedido e seus modelos teóricos. Seguidamente, são exploradas as trajetórias (in) adaptativas numa perspetiva desenvolvimental, explorando o conceito de desenvolvimento humano, bem como a importância dos contributos das perspetivas *lifespan* e organizacional do desenvolvimento. No domínio da Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, efetua-se um enquadramento da evolução do conceito e da interpretação da DID. Neste ponto também são apresentadas as características da sociedade portuguesa face a DID e as políticas sociais de apoio às pessoas com DID. Para terminar, são apresentadas sucintamente algumas características do processo de envelhecimento dos adultos com DID, nomeadamente especificidades das trajetórias de vida e

do envelhecimento precoce, assim como o papel dos cuidadores e a importância dos serviços centrados na pessoa com DID. O segundo capítulo descreve como o estudo foi desenvolvido, nomeadamente a contextualização do estudo, o seu objetivo, os participantes, o instrumento utilizado na recolha de dados, assim como os procedimentos de recolha e análise dos mesmos. Por fim, na apresentação e discussão dos resultados, incluídos no terceiro capítulo, são elencados os principais resultados organizados em domínios e categorias, ilustrados com trechos do discurso dos participantes. Posteriormente, procede-se à análise e discussão dos referidos resultados com base no quadro concetual e empírico delineado no primeiro capítulo. A dissertação termina com uma conclusão onde se propõe serviços de qualidade, orientados e centrados na individualidade da pessoa idosa com DID e se sintetizam os principais contributos do presente estudo para a investigação e intervenção gerontológica.

Capítulo I

Revisão da literatura

1. A Gerontologia e a Gerontologia Social

1.1. Evolução histórica da Ciência Gerontológica

A palavra *Gerontologia* foi usada pela primeira vez pelo professor e prémio Nobel Elie Metchnikoff do Instituto *Pasteur* de Paris em 1903, que a compôs a partir da língua grega, onde *gero* significa *velho* e *logia*, *estudo*: “...penso que é extremamente provável que o estudo científico da velhice e da morte – dos ramos da ciência que podiam ser chamados, respetivamente, gerontologia e tanatologia – nos aportará numerosas modificações no curso do último período da vida” (Metchnikoff, 1903, p.297-298). Com esta citação, o autor no seu livro *The nature of man: studies in optimistic philosophy* (1903) no contexto em que a ciência pode contribuir para a melhoria da natureza dos seres humanos, previu que o estudo da velhice iria assumir uma crescente importância no decorrer do século XX, dado o aumento da esperança média de vida da população, provocado pelos avanços das ciências naturais e da medicina.

Etimologicamente, a Gerontologia refere-se à disciplina que se destina ao conhecimento dos mais velhos (Ballesteros, 2004). Apesar de ser uma disciplina jovem, desenvolvendo-se principalmente na segunda metade do século XX, desde o Antigo Testamento que se destacam as virtudes das pessoas mais velhas, o seu papel educador, guia e de exemplo/modelo a seguir pelos mais jovens. Assim como os antigos textos egípcios e gregos, que referiam a sabedoria dos mais velhos e o respeito que os jovens deveriam ter por eles. Para além disso, a velhice também foi objeto de reflexão de filósofos da Idade Antiga como Platão (427-347 a.C.) que possuía uma visão positiva face a velhice, valorizando a importância da prevenção e profilaxia. Já Aristóteles (384-322 a.c) via a velhice como uma etapa de deterioração do organismo, sendo considerada uma doença natural. Cícero (106-43 a.C.), por sua vez, apresenta uma leitura positiva da velhice na sua obra *De senectute*, valorizando as virtudes da velhice e dando exemplos de realizações de personagens gregas e romanas com idades avançadas. Por fim, Séneca (4-65 d.C.) que segue o pensamento de Aristóteles, defende que a velhice é uma doença incurável que leva à deterioração física e mental. A partir destes quatro autores, verificamos a importância da reflexão sobre a velhice, que se realiza ao longo de toda a história da humanidade, desde a Idade Antiga.

Efetivamente, a reflexão sobre a velhice remonta à Idade Antiga, desenrolando-se na Idade Média até a Idade Moderna. Porém até o século XX os investigadores centravam o seu pensamento na descrição das doenças, anatomia e fisiologia dos adultos que enfrentam o processo de envelhecimento. Com efeito, a gerontologia, apesar de possuir um objeto de

conhecimento muito antigo, é uma ciência muito recente, sendo a partir da segunda guerra mundial que se começa a desenvolver, dado se verificar um fenómeno muito importante para a humanidade: o aumento do envelhecimento da população. Este fenómeno resulta do êxito da sociedade, em que os avanços científicos, tecnológicos, biomédicos, educativos e sociais, levaram ao aumento da esperança média de vida e simultaneamente a uma diminuição da taxa de natalidade.

Assim, a ciência gerontológica propõe-se analisar o que normalmente ocorre durante o processo de envelhecimento e o estudo da própria velhice, enquanto experiência do ser humano. Para isso, a gerontologia apresenta-se como uma ciência multidisciplinar, que abarca conhecimentos biológicos, psicológicos e sociais, sendo o processo de envelhecimento um fenómeno bio-psico-social. Assim, a biologia, a psicologia e as ciências sociais e humanas participam e contribuem para o objeto de conhecimento. Para além disso, Ballesteros (2004) acrescenta que a gerontologia tem distintos objetos de estudo: o velho, a velhice e o envelhecimento.

As principais teorias do desenvolvimento adulto e envelhecimento utilizadas em Gerontologia (Ballesteros, 2004) são: biológicas (genéticas; celulares; sistémicas; teorias dos eventos vitais biológicos; entre outras); psicológicas (teorias do desenvolvimento; teoria do ciclo de vida; teorias da atividade; teoria da continuidade; entre outras); sociológicas (teoria da desvinculação; teoria da subcultura; teoria da modernização; entre outras).

As teorias biológicas, apesar de serem inúmeras, todas têm como premissa básica o facto de o organismo individual experimentar três etapas sequenciais: (1) crescimento e desenvolvimento; (2) maturidade e (3) evolução e declínio. Para além disso, os biólogos ressaltam que durante o envelhecimento se produzem dois processos: declínio fisiológico e maior frequência de doenças (Ballesteros, 2004).

Na opinião de Fernandez-Ballesteros (2004, p.45) “não existem teorias psicológicas explicativas da velhice e do envelhecimento (...) apenas permitem descrever e, se acaso, prever as mudanças que com o tempo (e a idade) se produzem no funcionamento psicológico das pessoas”. As teorias psicológicas, tais como as biológicas, possuem princípios básicos transversais. Numa primeira instância, estas teorias pretendem estabelecer que mudanças (crescimento, estabilidade ou declínio) ocorrem no funcionamento psicológico à medida que a idade avança. Para além disso, as teorias psicológicas preveem que nem todas as mudanças que se produzem se ajustam ao padrão de funcionamento biológico anteriormente descrito (crescimento e desenvolvimento/maturidade/declínio e morte). Este facto compreende-se, pois, o ser humano é um ser não apenas biológico, mas também sociocultural. Por fim, nestas

teorias faz-se a distinção entre dois conceitos: *declínio* e *deterioração*. O conceito de *declínio* diz respeito a diminuição de uma determinada função psicológica que a maior parte dos seres humanos experiencia, considerando-se 'normal'. Contrariamente, por *deterioração* entende-se a diminuição ou perda que se desvia significativamente da média do grupo, e, conseqüentemente, considera-se como 'anormal', aparecendo geralmente na presença de patologias biológicas.

Por último, as teorias sociológicas têm como objetivo explicar as alterações nos papéis sociais advindas das transições de vida que ocorrem durante o ciclo de vida. Destaca-se o facto das teorias sociológicas que surgiram entre as décadas de 1940-1980 e que impulsionaram a investigação gerontológica internacional. Os diversos autores, no âmbito das ciências sociais (essencialmente no âmbito da sociologia), estabeleceram grupos teóricos consoantes as teorias sociológicas, sendo que a maioria são inspiradas no interacionismo simbólico, assim como na teoria da estrutura social (Ballesteros, 2004).

1.2. O conceito de Gerontologia e os seus ramos de especialidade: a Gerontologia Social

A Gerontologia é atualmente uma ciência claramente interventiva, na medida em que tem como objetivo melhorar as condições de vida dos idosos, garantindo que o processo de envelhecimento seja orientado e bem-assistido, sendo acompanhado de ganhos na qualidade de vida, satisfação e bem-estar.

Tal como Ballesteros (2004), Neri (2008, p.95) define a ciência gerontológica como um campo multiprofissional e multidisciplinar: «a gerontologia é o campo multi e interdisciplinar que visa a descrição e a explicação das mudanças típicas do processo do envelhecimento e de seus determinantes genético-biológicos, psicológicos e socioculturais. Interessa-se também pelo estudo das características dos idosos, bem como pelas várias experiências de velhice e envelhecimento ocorridas em diferentes contextos socioculturais e históricos. Abrange aspetos do envelhecimento normal e patológico. Compreende a consideração dos níveis atuais de desenvolvimento e do potencial para o desenvolvimento». Esta multidisciplinariedade está presente quer na formação gerontológica como na diversidade de ramos de especialidade. Os conhecimentos multidisciplinares estão presentes em qualquer especialidade da gerontologia, isto é, mesmo que falemos de gerontologia biológica, psicológica (psicogerontologia) ou social,

em todas as especialidades estão presentes (de forma interativa e sinérgica) os aspetos biológicos, psicológicos e sociais (Ballesteros, 2004).

No âmbito do trabalho em causa, interessa-nos focar a Gerontologia Social, termo usado pela primeira vez por Clark Tibbitts em 1954, para descrever o “impacto das condições sociais e socioculturais sobre o processo de envelhecimento e das consequências sociais desse processo” (Neri, 2008, p.96). O Gerontólogo Social, tal como refere Ballesteros (2004, p.36), “deve possuir conhecimentos bio-psico-sociais sobre a velhice e o envelhecimento”, de forma a compreender o fenómeno do envelhecimento e da velhice, segundo uma perspetiva social (tendo também em consideração áreas como a política, planeamento social, arquitetura, legislação, entre outras), aplicando os conhecimentos em prol do maior bem-estar das pessoas idosas.

Neri (2008, p.96) nomeia alguns aspetos importantes a ter em conta na Gerontologia Social: “atitudes em relação à velhice, práticas e políticas sociais, formas de gestão da velhice pelas instituições sociais e pelas organizações governamentais e não-governamentais, índices de bem-estar das populações idosas, redes de suporte social, relações intergeracionais”.

Em modo de conclusão, a Gerontologia Social é uma especialidade da Gerontologia que tendo como base conhecimentos biológicos, psicológicos e sociais, está especialmente dedicada ao estudo do impacto das condições socioculturais e ambientais do processo de envelhecimento e da velhice, assim como as consequências sociais deste processo e as ações sociais que podem estabelecer-se para melhorar o processo de envelhecimento (Ballesteros, 2004).

2. O Processo do Envelhecimento Humano

2.1. O fenómeno do Envelhecimento Populacional e Individual

As últimas décadas têm sido marcadas pelo crescente envelhecimento populacional, sobretudo no mundo ocidental. Este fenómeno representa um desafio que exige um olhar inovador e crítico das potenciais oportunidades que os mais velhos colocam à sociedade. Portugal faz parte do grupo de países mais envelhecidos do mundo (Rosa, 2012). A taxa de natalidade está em declínio e o número médio de filhos por mulher tem vindo a decrescer, tornando-se evidente um maior peso dos idosos na população total, representando já em 2011 19,0% da nossa população, ultrapassando as crianças e jovens com apenas 14.9% (INE, 2012).

A longevidade pode estar relacionada com uma panóplia de fatores entre os quais se inclui a hereditariedade, o sexo, o estatuto socioeconómico, a nutrição, o apoio social, os cuidados médicos, e as características comportamentais e de personalidade (Robine, Vaupel, Jeune & Allard, 1997). Para além disso, é importante perceber em que condições os idosos envelhecem, isto é, que recursos e competências têm, como se caracterizam, com quem se relacionam, como lidam com os acontecimentos de vida e que significados atribuem à sua existência. Estima-se que os futuros adultos idosos serão diferentes dos de outrora e dos atuais, vivendo mais tempo com mais saúde, sendo mais qualificados a nível académico e profissional, possuindo rendimentos superiores, mais conscientes dos seus direitos, e mais propensos para atividades culturais e de lazer. Estamos, portanto, perante uma nova realidade de envelhecimento populacional e vivência da velhice. O próprio conceito de envelhecimento tem apresentado várias alterações ao longo do tempo, evoluindo de acordo com o pensamento, as atitudes, os conhecimentos e as construções sociais vigentes.

A análise da literatura mostra-nos que envelhecimento individual está associado a um conjunto de alterações biológicas, psicológicas e sociais que se processam ao longo da vida, sendo difícil encontrar uma idade a partir da qual uma pessoa se possa considerar velha. Nas sociedades contemporâneas, fruto da melhoria das condições sociais e progresso da medicina, os marcos cronológicos das diferentes fases da vida têm sido continuamente revistos. Birren e Cunningham (1985) defendem que cada indivíduo deve ser pensado como tendo diferentes idades: uma biológica, uma psicológica e uma social. A idade biológica está relacionada com deterioração do organismo com o passar do tempo, enquanto a social envolve a mudança de papéis, hábitos e estatutos, que está intimamente interligado com a cultura e história coletiva. Por fim, a idade psicológica diz respeito as competências cognitivas, comportamentais e emocionais, personalidade e capacidade de adaptação e gestão das exigências do meio onde está integrado. Apesar de a idade cronológica não ser um bom indicador para o estudo do envelhecimento individual, habitualmente estipula-se os 65 anos, o marco cronológico para a entrada na velhice, sendo legalmente a idade da entrada para a reforma, o que apesar de ser um marco artificial, é útil para sistematizar a informação na revisão da literatura (Sequeira, 2007).

O processo do envelhecimento é, portanto, dinâmico, de diferenciação, crescimento e complexificação individual. Neste processo, o ator social, fruto das mudanças que se vão operando, começa progressivamente a construir uma imagem de si como idoso, o que envolve necessariamente um conjunto de ajustamentos pessoais.

Nesta linha de pensamento, Baltes e colaboradores (2006), no âmbito da perspectiva Life Span, referem que na idade adulta e na velhice existem perdas e declínios, mas também se verificam ganhos e conquistas. Estes autores defendem que, para além do desenvolvimento se efetuar ao longo de toda a vida e de se caracterizar por perdas e ganhos, ele é multidirecional, multidimensional, multicausal e contextual. Neste contexto, a velhice é uma fase da vida que não pode ser mais descrita como sendo de declínio, mas é ela própria uma etapa evolutiva, como as fases anteriores o são. No âmbito desta perspectiva o desenvolvimento ao longo do ciclo de vida é um longo processo de mudanças multidirecionais, entendidas como ganhos (crescimento), como perdas (declínios), ou ambos e de plasticidade intra-individual relacionada com as condições de vida e com as experiências, historicamente enquadradas nas condições socioculturais ao longo da vida. Estendendo-se o processo desenvolvimental a todo o ciclo de vida, à medida que a idade avança a busca do sentido da vida torna-se mais vincada. Tomar consciência das limitações humanas e aceitá-las é especialmente importante numa etapa da vida em que as pessoas são confrontadas com a deterioração física e mesmo com a perda do seu estatuto social e, muitas vezes, familiar. A aceitação das limitações contribui para consolidar a ideia de um tempo de vida que é finito, permitindo assim vivenciar a etapa mais avançada da vida de um modo mais positivo para o próprio e para os outros.

2.2. Envelhecimento bem-sucedido | ótimo

A revisão da literatura sobre o Envelhecimento bem-sucedido (EBS)/ ótimo apresenta-nos vários modelos e conceptualizações teóricas, que, na sua maioria, são o reflexo dos respetivos campos teóricos, académicos e científicos, pelo que iremos apresentar alguns de modo sucinto.

2.2.1. Envelhecimento Bem-Sucedido de Rowe e Kahn: O modelo tridimensional

O modelo tridimensional de Rowe e Kahn (1997), oferece um entendimento multidimensional do processo de envelhecimento, distinguindo envelhecimento normal, patológico e ótimo. Enquanto o envelhecimento patológico ou secundário implica a existência de mudanças resultantes de doenças, o envelhecimento normal ou primário refere-se a mudanças universais, intrínsecas e progressivas relacionadas com o avançar da idade. Quanto ao envelhecimento ótimo, também designado por envelhecimento bem-sucedido, envolve um conjunto de estratégias preventivas e compensatórias que procuram minimizar os efeitos do envelhecimento. Envelhecimento de bem-sucedido, segundo os autores, inclui três componentes principais e inter-relacionados: (1) ausência de doenças ou de fatores de risco, (2) funcionamento físico e cognitivo elevado e (3) vida ativa a nível ocupacional e social. Os estudos

efetuados no contexto deste modelo associam o envelhecimento bem-sucedido a uma variedade de fatores: biológicos, sociodemográficos, psicológicos, comportamentais e relacionais.

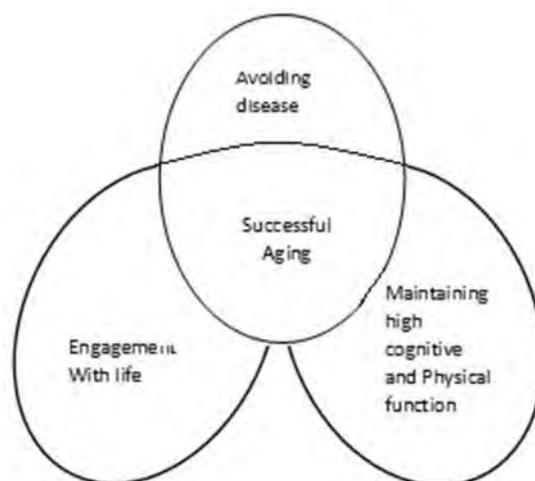


Figura 1. Critérios de EBS de Rowe e Kahn (1997)

2.2.2. Envelhecimento Bem-Sucedido de Baltes e M. Baltes: Modelo de Otimização Seletiva com Compensação

Baltes e M. Baltes (1990) apresentaram um modelo com sete preposições para o EBS, nomeadamente: 1) existência de diferenças essenciais na forma de envelhecer (envelhecimento normal, patológico e ótimo); 2) ampla variabilidade inter-individual no envelhecimento; 3) existência de plasticidade e reserva latente ao longo do ciclo vital; 4) limites na capacidade de plasticidade e adaptação; 5) papel compensatório do conhecimento e da tecnologia; 6) equilíbrio entre ganhos e perdas e 7) escassas diferenças de idade, no que respeita à satisfação vital e a outras características psicológicas positivas.

Neste sentido, as preposições supracitadas apresentadas por Baltes e M. Baltes (1990) sobre a natureza do envelhecimento, apresentam-se como estratégias potenciais para o envelhecimento bem-sucedido. Em primeiro lugar, a necessidade da adoção de um estilo de vida saudável a fim de reduzir a probabilidade de condições de envelhecimento patológico (preposição 1). Em segundo, face à heterogeneidade considerável na evolução, direção, e diversidade do envelhecimento, é importante evitar soluções simples e encorajar a flexibilidade individual e social (preposição 2). Em terceiro lugar, é desejável fortalecer as capacidades de reserva (preposição 3) a nível educacional, motivacional e atividades relacionadas com a saúde. Quanto maior forem as capacidades de reserva, sejam de ordem física, mental ou social, maior

será a probabilidade de um envelhecimento bem-sucedido. Este facto deriva de uma maior capacidade de reserva permitir a busca e a criação de otimizar ambientes, como se depreende, por exemplo, da conceção de *proatividade ambiental* de Lawton (Lawton, 1988; Parmelee & Lawton, 1990 como citado por Baltes & M. Baltes, 1990). Com o objetivo de aprovar essas estratégias gerais, a provisão de recursos sociais e oportunidades são um pré-requisito. Limites à capacidade de reserva (preposição 4) e o enriquecimento e papel compensatório do conhecimento e da tecnologia (preposição 5) sugerem outro princípio estratégico geral. Devido a perda de capacidade de adaptação, nomeadamente em limites de capacidade, os idosos precisam de suportes especiais compensatórios. É necessária uma busca criativa de estilos de vida adequados à idade e ambientes amigáveis para os idosos. Esta é talvez a parte mais subdesenvolvida da nossa cultura. Ambientes amigáveis referem-se a ecologias que, para além de proporcionarem condições que promovem o desenvolvimento, são menos desgastantes das capacidades de reserva da pessoa. A necessidade de lidar com as perdas, sendo necessário considerar alternativas, reorientando a própria vida em termos de objetivos e aspirações (preposição 6) e a capacidade contínua de resiliência do self (preposição 7), sugerem a necessidade de recorrer a estratégias que facilitem e promovam a gestão do quotidiano, com base num ajustamento à realidade que não implique a perda de identidade, passando pela adoção de comportamentos realistas, face às capacidades individuais e pela consequente adequação de desejos e objetivos pessoais.

Para além disso, Baltes e M. Baltes (1990) desenvolvem um modelo psicológico de envelhecimento bem-sucedido, baseado em ganhos e perdas, que denominam de SOC (Selective Optimization with Compensation) e que significa a otimização seletiva com compensação. Os processos de otimização seletiva e de compensação são estratégias para melhor lidar com as mudanças decorrentes da idade e que resultam da conjugação de três elementos: seleção, otimização e compensação. O primeiro elemento, seleção, integra dois tipos, eletiva e baseada nas perdas. Na seleção eletiva o indivíduo propõe-se atingir níveis mais elevados de funcionamento através dos recursos fornecidos e das oportunidades. A seleção baseada nas perdas ocorre como uma resposta ao declínio de meios relevantes para o objetivo em causa e que estavam anteriormente disponíveis, ameaçando a manutenção do objetivo. É a tarefa de adaptação da pessoa e da sociedade para concentrar-se nos domínios que são de alta prioridade e envolvem uma convergência de exigências ambientais e motivações individuais, competências e capacidades biológicas. O processo de seleção implica que as expectativas de um indivíduo sejam ajustadas para permitir a experiência subjetiva da satisfação, bem como o controlo pessoal. O segundo elemento, otimização, reflete a visão que os indivíduos têm

comportamentos que enriquecem e aumentam as suas reservas físicas e mentais, permitindo continuar a maximizar o rumo que definiram para as suas vidas, ou seja, a otimização considera a aquisição (recursos internos e externos), a aplicação e o aperfeiçoamento de meios úteis para se atingirem níveis elevados de funcionamento e objetivos desenvolvimentais, de forma a prevenir a ocorrência de objetivos indesejáveis. Na velhice, a otimização continua a ser de grande importância para a gestão da vida pessoal, porque o comprometimento com objetivos relacionados com o crescimento, geralmente tem funções reguladoras positivas. O terceiro elemento, compensação, torna-se operacional quando as capacidades comportamentais específicas são perdidas ou são reduzidas abaixo de um padrão necessário para o funcionamento adequado. Esta restrição experimenta-se particularmente numa altura em que situações e características dos objetivos exigem uma ampla gama de atividades e um alto nível de desempenho. O elemento de compensação envolve aspetos da mente e da tecnologia. Esforços compensatórios psicológicos incluem, por exemplo, o uso de novas estratégias de memorização, quando a mecânica da memória interna ou estratégias são insuficientes. O uso de um aparelho auditivo seria um exemplo de compensação por meio da tecnologia.

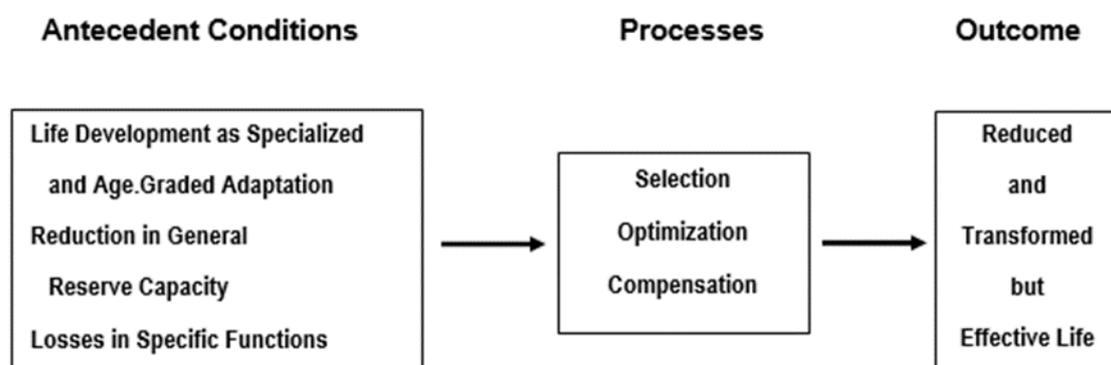


Figura 2. As dinâmicas contínuas de Otimização Seletiva com Compensação (Baltes & M. Baltes, 1990)

2.2.3. Envelhecimento Bem-Sucedido de Kahana e Kahana: O Modelo de Proatividade Preventiva e Correctiva

Kahana e Kahana (2005) apresentam-nos um modelo sociológico de EBS designado de Modelo de Proatividade Preventiva e Corretiva. Este modelo assume uma postura proativa e preventiva, baseada na prevenção de fatores stressores, e na correção situações, acontecimentos, tentando explicar como os indivíduos apresentam indicadores de EBS quando chegam à terceira idade, sendo este um modelo de processo. Por outro lado, procuram avaliar o EBS através de

indicadores de qualidade de vida (componente F), que englobam os estados afetivos, vida com sentido e manutenção de atividades e de relações com valor. Para os autores, as pessoas idosas que apresentam estes indicadores têm um EBS (Kahana & Kahana, 2005).

Kahana e Kahana (2005) tentam compreender como se chega a esses indicadores de qualidade de vida. Os contextos temporal e espacial (componente A) que englobam uma perspetiva histórica e biográfica influenciam a qualidade de vida, pois o contexto social em que as pessoas se desenvolvem tem impacto positivo ou negativo sobre o próprio desenvolvimento. A exposição ao stresse acumulado (componente B) pode condicionar a qualidade de vida dos indivíduos. Os eventos adversos de vida condicionam a qualidade da mesma. Nesta componente, os autores salientam o stresse acumulado por acontecimentos de longa duração e o stresse provocado por acontecimentos recentes (doenças crónicas, perdas sociais e incongruência pessoa-ambiente) (Kahana & Kahana, 2005).

Os mecanismos de recursos internos/predisposições do EBS, como a orientação futura, a satisfação com a vida, a esperança, o altruísmo, a autoestima, a atitude perante os factos, podem atenuar as situações adversas e têm impacto sobre a qualidade de vida. Os idosos que possuem estes recursos, perante acontecimentos conflituosos, têm maior probabilidade de ativar mecanismos que irão atenuar o stresse. Para além dos recursos internos, também os recursos externos influenciam o EBS, nomeadamente, os recursos financeiros, sociais e emergentes (por ex., acesso à tecnologia e acesso a cuidados de saúde). Os mecanismos fundamentais que evitam o stresse e asseguram a qualidade de vida são as adaptações proativas (componente D) (Kahana & Kahana, 2005). Dentro destas, existem adaptações preventivas tradicionais, corretivas tradicionais e preventivas e corretivas emergentes. Para melhor compreensão torna-se necessário apresentar alguns exemplos que clarifiquem cada aspeto. Assim, no que concerne às adaptações preventivas, salienta-se o exemplo da promoção da saúde, o exercício físico, a capacidade de planear previamente as situações e o apoio ao próximo. As adaptações corretivas tradicionais referem-se à mobilização de apoios, substituição de funções e alterações ambientais que possam ser possíveis de efetuar. Quanto às adaptações preventivas e corretivas emergentes, salienta-se o uso de tecnologia, os cuidados de saúde e o autoaperfeiçoamento.

Segundo o modelo, é necessário que se façam adaptações proativas de modo a atenuar o stresse acumulado ou o stresse recente, realizando-se adaptações corretivas sobre essas situações. Outro aspeto importante a salientar prende-se com a questão de os recursos internos terem impacto positivo na terceira idade, influenciando sob várias formas. Deste modo, o stresse

cumulativo tem impacto negativo na ativação das adaptações proativas, pois perante um agente stressor ao longo da vida, as adaptações proativas vão diminuindo. Para além do referido anteriormente, importa salientar que este modelo enfatiza também o processo, pois apresenta uma explicação teórica sobre como alcançar o EBS, valorizando assim o processo.

Em suma, os indicadores de EBS, resultados de qualidade de vida, têm origem na interação do contexto temporal e espacial, da exposição ao stress e dos recursos internos e externos. Estes vão despertar mecanismos de adaptações proativas, provocando EBS. Desta forma, todas as componentes estão ligadas entre si, começando a leitura do modelo pelos resultados de qualidade de vida e acabando nas adaptações proativas.

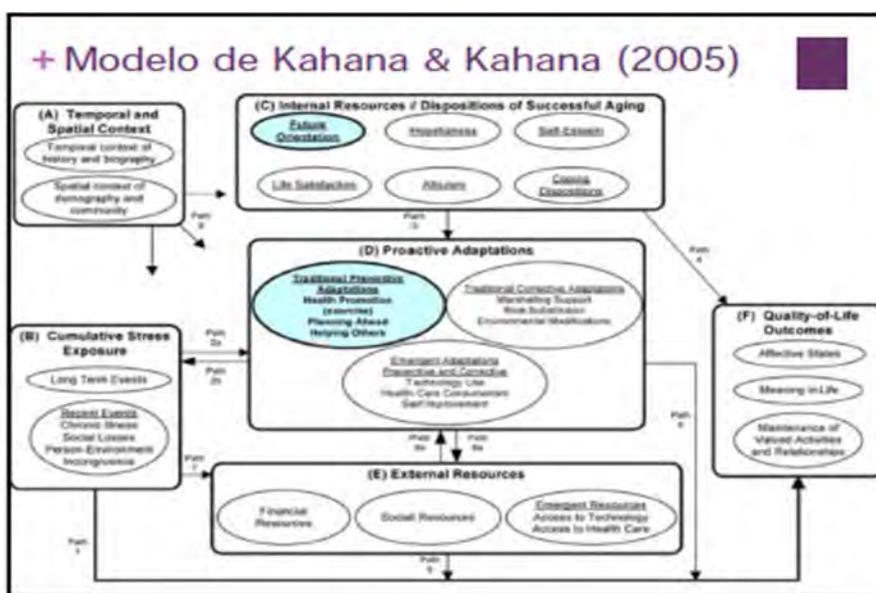


Figura 3. Modelo da Proatividade Preventiva e Corretiva de Kahana e Kahana (2005)

Em síntese, o EBS pode considerar-se como o resultado do processo de adaptação que ocorre ao longo da vida através dos quais são alcançados um funcionamento físico, cognitivo, emocional-motivacional e social ótimo. A promoção do EBS implica a otimização de condições ambientais, através de intervenções biomédicas, físicas, psicológicas e sócio ambientais, maximizando o bem-estar e a qualidade de vida na velhice.

3. Desenvolvimento humano: Trajetórias (in)adaptativas

O desenvolvimento humano é um processo complexo que tem sido estudado a partir de diferentes perspetivas no sentido de encontrar quadros conceptuais que permitam compreender tal

complexidade e sustentar a intervenção no sentido de otimizar este processo, particularmente quando nos confrontamos com pessoas que vivenciam condições que de algum modo podem condicionar o potencial de desenvolvimento, ou introduzir viés nas suas trajetórias desenvolvimentais. Neste sentido, ao longo deste ponto procederemos à análise de alguns desses quadros conceptuais que nos permitem “ler”, compreender e sustentar a intervenção nas trajetórias desenvolvimentais (in)daptativas em geral, e das pessoas com DID em processo de envelhecimento precoce em particular.

3.1. A concepção do desenvolvimento humano

O estudo do desenvolvimento psicológico foi alvo de várias concepções multidisciplinares durante o século XX, mas foi o alargamento do enfoque da psicologia do desenvolvimento que permitiu reconhecer que o desenvolvimento humano decorre ao longo de toda a vida do ser humano e não apenas na infância e adolescência como proferido inicialmente. O desenvolvimento humano supõe a ocorrência de mudanças que são produto de forças internas (inatas/biológicas) e externas (ambientais/psicossociais). Estas vão-se verificando à medida que as pessoas avançam na sua idade, mudando os seus percursos de vida e mudando, conseqüentemente, também os seus comportamentos individuais (Fonseca, 2007).

O desenvolvimento é um processo interativo contínuo, sujeito a variáveis de ordem biológica, social e cultural, onde os acontecimentos de vida vão marcando a personalidade e o comportamento do indivíduo, sendo ele um construtor ativo do seu próprio processo de desenvolvimento, através, por exemplo, das suas escolhas. O indivíduo, apesar de estar sujeito a uma evolução regular e progressiva, não está confinado a uma meta desenvolvimental pré-determinada, o mesmo influencia diretamente o seu próprio desenvolvimento ao criar ou mudar os contextos onde o mesmo se processa (Fonseca, 2007).

Tendo em conta que o desenvolvimento humano é um fenómeno bio-psico-social, alvo de interesse multidisciplinar integrando várias correntes de pensamento (biologia, psicologia, antropologia e sociologia), a linha teórica contemporânea mais integradora sobre o assunto apresenta-se como o paradigma contextualista de Dixon e Lerner (1992). Este paradigma assenta em quatro perspetivas que se inter-relacionam entre si: abordagem ecológica de Bronfenbrenner (1979); contextualismo desenvolvimental de Dixon e Lerner (1992); teoria da ação e do controlo pessoal de Brandtstadter (1984) e a psicologia desenvolvimental do ciclo de vida de Baltes (1987).

Lerner, Easterbrooks e Mistry (2003) sinalizam a importância do contributo dos autores supracitados na consolidação de um conjunto de princípios teóricos e empíricos que sustentam hoje uma visão do desenvolvimento baseada num sistema de relações entre a pessoa e o contexto ao longo do ciclo de vida, enfatizando mais do que nunca o papel da interação dinâmica e recíproca entre variáveis muito diversas na construção desse desenvolvimento.

A abordagem ecológica (Bronfenbrenner, 1979) defende que o desenvolvimento decorre de mudanças estáveis e duradouras na relação entre a pessoa e o seu meio ambiente, realçando o papel ativo dos indivíduos na construção das suas respetivas vidas com uma «orientação ativa e responsiva» do ser humano face ao ambiente. A visão ecológica do desenvolvimento humano concebe o ambiente ecológico enquanto conjunto de estruturas repartidas por diferentes níveis os quais estão articulados entre si: o *microssistema*, *mesosistema*, *exosistema* e *macrosistema*.

O contextualismo desenvolvimental (Dixon & Lerner, 1992) foca a conceptualização do desenvolvimento na relação ativa do indivíduo com a cultura, realçando a *plasticidade* no desenvolvimento humano ao longo da vida, dado estarem em contacto com um mundo em permanente mudança. Porém, esta abordagem defende que, à medida que o organismo se desenvolve, a extensão de estruturas e funções cuja plasticidade pode ser aproveitada, vai diminuído – *plasticidade relativa*.

A teoria da ação e do controlo pessoal (Brandtstadter, 1984) defende que o desenvolvimento é fruto da ação individual e social, sendo formado através da conjugação de atributos, expectativas, valores e crenças. Assim o ambiente cultural funciona como uma ‘segunda natureza’ à qual os processos que vão desde o desenvolvimento pré-natal ao envelhecimento estarão submetidos, em que cada indivíduo procura modelar o seu próprio desenvolvimento através da seleção e/ou criação de ‘condições ecológicas artificiais’ ajustadas aos seus interesses, capacidades e competências, oferecendo ao indivíduo a possibilidade de ‘construir’ o seu próprio desenvolvimento (Fonseca, 2007).

A psicologia desenvolvimental do ciclo de vida (Baltes, 1987) argumenta que o desenvolvimento humano é o resultado da interação dinâmica entre fatores biológicos, históricos e culturais, sendo um processo que perdura ao longo de todo ciclo da vida do ser humano e não apenas em alguns segmentos. Esta teoria aponta oscilações desenvolvimentais, em que existem ganhos e perdas, períodos mais e menos importantes, em que o organismo tem de se adaptar às mudanças. Tal raciocínio conduziu Baltes e M. Baltes (1990) à preposição da Seleção, Otimização e Compensação (SOC), em que descreve o processo de adaptação que o indivíduo está envolvido ao longo da vida, dado que em todas as fases do ciclo de vida existem elementos de crescimento

e de declínio. O SOC permite envelhecer de um modo mais positivo, selecionando o mais importante, otimizando e usando eventuais compensações. O modelo psicológico de envelhecimento bem-sucedido, com estas três estratégias, permitem ao indivíduo conseguir lidar com as limitações que advêm dos recursos pessoais: na *seleção*, o indivíduo define objetivos, isto é, faz uma seleção dos domínios menos importantes e dos mais importantes; a *otimização* é destinada a melhorar ou manter o meio ou as estratégias utilizadas, no sentido de alcançar metas de acordo com os objetivos selecionados através de uma melhoria das competências ou de um esforço extra; por fim, a *compensação* envolve o uso de meios alternativos para manter um certo nível de funcionamento, quando os outros meios não são úteis ou capazes.

O estudo de Freund e Baltes (2000) constatou que os indivíduos que adotaram comportamentos baseados no modelo SOC revelaram níveis mais elevados de competência de trabalho e um maior nível de satisfação e bem-estar, e conseqüentemente, mais propensos em concentrar os seus esforços em metas mais importantes, identificar meios para atingir essas metas e quando necessário procurar meios alternativos e, assim produzir maior desempenho. Envelhecer, pode, assim, ser encarado de uma forma mais positiva, afastando toda a conotação negativa, muitas vezes, a ele associado, pois embora este traga consigo determinadas limitações, o importante é adotar (selecionar) estratégias capazes de atenuar tais limitações (otimizar) e de compensar as perdas.

A partir da análise do paradigma contextualista e das correntes teóricas inspiradoras apresentadas, podemos observar que em todas o indivíduo é o responsável pela construção do seu próprio desenvolvimento, tendo ele um papel ativo ao longo de todo o ciclo de vida. Para além disso, existe um desenvolvimento intencional, isto é, o indivíduo adapta-se às situações/mudanças, redefinindo-se o EU e os papéis sociais. A plasticidade humana tem especial relevo nos períodos de transição, vendo aqui a integração da variável biologia e da cultura. O fenómeno da transição da idade adulta para a velhice constitui o pico dos ajustamentos do EU, em que o envelhecimento obriga o indivíduo (com menos recursos biológicos, materiais e sociais) a selecionar objetivos e a rentabilizar as suas capacidades, escolhendo os meios mais funcionais para o efeito (Fonseca, 2007).

Com tudo isto, vemos que “não há um caminho, mas sim múltiplos caminhos possíveis de desenvolvimento, os quais se acentuam progressivamente com o avanço da idade” (Fonseca, 2007, p. 277). Efetivamente, os percursos de vida, à medida que as pessoas envelhecem, vão diferenciando cada vez mais uns dos outros, quer devido ao cruzamento de variáveis de ordem

biológica e cultural, quer devido à influência dos acontecimentos de vida experienciados, moldando os seus comportamentos e personalidades (Fonseca, 2007). Nas pessoas com DID, o processo de envelhecimento, devido às suas dificuldades e limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo (expressas em aptidões de adaptação prática, social e conceptual), apresenta-se de forma ainda mais heterogénea face aos pares. Perante as suas dificuldades, a forma como cada pessoa reage às exigências do meio e a qualidade das interações estabelecidas com os outros contribuem, em grande parte, para a sua individualidade (Alonso & Bermejo, 2001).

Percebe-se, assim, que a designação de DID tem um carácter dinâmico tal como o diagnóstico, estando este relacionado com o meio envolvente, pelo que pode mudar de contexto para contexto devido à variação das competências adaptativas da pessoa às situações a que é exposta. Não podendo deixar de destacar que, o meio ambiente em que a pessoa vive, pode funcionar como elemento facilitador ou incapacitante das competências adaptativas, em que a existência (ou não) de apoios adequados determina a qualidade do processo de desenvolvimento.

O estudo do envelhecimento numa perspetiva desenvolvimental implica a consideração das diferenças inter-individuais, em que Schaie (1996) destaca a importância não só das diferenças entre os indivíduos quanto às suas capacidades cognitivas, mas também no que respeita a outros aspetos do seu funcionamento durante a idade adulta e a velhice. Este aspeto tem toda a pertinência quando falamos da trajetória de vida das pessoas com DID, em que para além de termos em conta os traços próprios da pessoa com limitações no funcionamento intelectual, também temos de atender para à interação com o meio, olhando para as capacidades (ou competências), o contexto e o funcionamento como um todo (Alonso & Bermejo, 2001).

Uma visão de ciclo de vida do desenvolvimento humano acarreta, para além das diferenças inter-individuais supracitadas, uma reflexão sobre as mudanças intra-individuais que Baltes (1987) assinala no paradigma de desenvolvimento ao longo do ciclo de vida, enunciando três determinantes explicativos da mudança desenvolvimental: ligadas à idade, à história e os acontecimentos não-normativos. Estas irão ser desenvolvidas no próximo ponto de modo a ajudar-nos a compreender as trajetórias desenvolvimentais (não) normativas.

3.2. A dinâmica biologia-cultura na determinação das trajetórias normativas e não-normativas

3.2.1. Contributos da perspectiva lifespan

Relacionado com a nova nomenclatura *Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*, onde o foco não está mais centrado apenas no funcionamento intelectual do indivíduo, mas também nas suas competências de adaptação ao meio em que está inserido, isto é, competências desenvolvimentais, tem toda a pertinência abordarmos o paradigma de desenvolvimento ao longo do ciclo de vida (*lifespan*) e a determinação das trajetórias de influências de natureza normativa¹ e não-normativa (Baltes, Lindenberger & Staudinger, 2006).

A perspectiva *lifespan*, apresentada por Paul Baltes (1987), e que tivemos a oportunidade de analisar alguns aspetos em pontos prévios, considera o desenvolvimento humano transacional, dinâmico e contextual, sendo orquestrado por mudanças de influências genético-biológicas e socio-culturais, de natureza normativa e não-normativa, marcado por ganhos e perdas e pela interação indivíduo-cultura. A perspectiva *lifespan* propõe a identificação das etapas de vida (infância, adolescência, fase adulta e velhice) nos seus aspetos temporais, contextuais e processuais, de modo a compreendermos as mudanças que ocorrem no desenvolvimento humano. Baltes (1987) defende que o processo do desenvolvimento humano ocorre ao longo de todo o ciclo de vida de forma heterogénea, multidimensional e multidirecional, onde cada trajetória de vida está envolvida em caminhos múltiplos e inter-relacionada com outras trajetórias, havendo por isso uma interdependência entre vidas, abandonando, assim, os modelos mais tradicionais, lineares, unidimensionais e unidirecionais do desenvolvimento. O indivíduo, como ser social e dotado de plasticidade intraindividual, adquire significados próprios do seu contexto histórico e das experiências de outros e influencia o seu próprio desenvolvimento, sendo agente ativo de mudança.

O desenvolvimento é, nesta perspectiva, encarado como adaptação, o que envolve de forma contínua o balanço entre ganhos e perdas. Esta dinâmica entre ganhos e perdas é moderada pela interação entre os aspetos biológicos, culturais e as estratégias de autorregulação. A multiplicidade de fatores influenciadores das mudanças registadas ao longo da vida são sintetizadas por Baltes, Lindenberger e Staudinger (2006) que consideram existirem três tipos de determinantes ou influências principais do desenvolvimento: 1) as influências normativas ligadas à idade, às quais correspondem as funções biológicas e sociais dos indivíduos,

¹ Normativo – característica de um evento que ocorre de modo semelhante para a maioria das pessoas de um grupo.

diretamente relacionadas com a idade, a família, a educação e o emprego; 2) as influências normativas ligadas à história, representando os fatores ambientais e sociais que afetam ao mesmo tempo a maior parte dos elementos de uma sociedade, tais como guerras, mudanças económicas e tecnológicas, epidemias, etc. – efeito de coorte; e 3) as influências não normativas, como o divórcio, uma doença crónica ou o enriquecimento súbito, dizendo respeito aos acontecimentos significativos para uma pessoa em particular e que a afetam especificamente e não um grupo mais vasto.

As influências normativas reguladas pela idade, ou ontogenéticas, tendem a ocorrer na mesma época e com a mesma duração para a maioria dos indivíduos, não sendo causado pela passagem do tempo, mas pelas interações entre o organismo e o ambiente (Baltes, Lindenberger & Staudinger, 2006). O conceito de normalidade é estatístico e diz respeito à alta frequência dos eventos para cada grupo de idade. Por necessidades culturais, os eventos são registados no tempo, dizendo respeito a influências biológicas (que caracteriza o crescimento, maturação e envelhecimento) e sociais (que caracteriza o processo de socialização durante toda a vida), fazendo delas uma sequência de mudanças previsíveis de foro genético-biológicas e psicossociais.

As influências normativas reguladas pela história são eventos macroestruturais experimentados ao mesmo tempo por todos os componentes de uma dada coorte (Baltes, Lindenberger & Staudinger, 2006), isto é, são eventos significativos experimentados por um grupo de pessoas que moldam os seus comportamentos e as suas atitudes. Papalia e Feldman (2013) acrescentam à teoria de Baltes, Lindenberger e Staudinger (2006) o termo *geração histórica*, o que, na perspetiva das autoras, é diferente de *coorte etária*, dado que geração histórica é um grupo de pessoas que passa pela experiência do evento num momento formativo das suas vidas, podendo conter mais que uma coorte etária (um grupo de pessoas nascidas aproximadamente na mesma época). Papalia e Feldman (2013) defendem que uma coorte etária só faz parte de uma geração histórica se experienciar um importante evento histórico num momento formativo da sua vida. Por exemplo, dependendo de quando e onde vivem, gerações inteiras podem sentir o impacto da escassez de alimentos, das explosões nucleares ou dos ataques terroristas. No mundo ocidental, à medida que as crianças vão crescendo, são influenciadas por computadores, televisão digital, internet, aplicações no telemóvel, redes sociais e outras inovações tecnológicas, que não existiam nas gerações anteriores. As mudanças sociais, como o aumento da presença de mães no mercado de trabalho e de lares de pais ou mães solteiros, alteraram, e muito, a vida familiar.

As influências não-normativas não atingem todos os indivíduos de um grupo etário ao mesmo tempo, ou seja, não são dependentes da ontogenia e nem do tempo histórico. São acontecimentos de vida individuais e têm impacto apenas no próprio desenvolvimento. A sua ocorrência é imprevisível e podem ser de carácter biológico ou social. Interrompem a sequência e o ritmo do ciclo de vida esperado, geram condições de incerteza e desafio e impõem sobrecarga aos recursos pessoais e sociais. Podem ser eventos típicos que acontecem num momento atípico da vida (como a morte de um dos pais quando a criança é pequena) ou eventos atípicos (como por exemplo, sobreviver a um acidente aéreo ou possuir uma doença crónica).

Algumas dessas influências estão para além do controlo da pessoa e podem apresentar raras oportunidades ou sérios desafios, e são percebidos como momentos decisivos na vida. A incontabilidade dos eventos não-normativos é, geralmente, fonte de *stress*, sendo maior nos idosos, onde a plasticidade biológica declina com a idade. Os seus efeitos de longo prazo variam de acordo com o significado do evento para o indivíduo e a sua condição de adaptação, tendo consequências no seu *status* funcional, identidade e papéis sociais. Por vezes, as pessoas ajudam a criar os seus próprios eventos não-normativos – por exemplo, ao decidirem ter um bebé, ou ao se interessarem por *hobbies* perigosos – participando ativamente no seu próprio desenvolvimento.

Estes três tipos de influências atuam de forma concorrente na construção de regularidades e de diferenças individuais nas trajetórias de vida. A biologia e a cultura atuam em relação recíproca, contextualizam o desenvolvimento e o envelhecimento e fazem cada ser humano um ser único com um percurso singular. É neste sentido que se compreende que o desenvolvimento ao longo da vida não é universal e que os caminhos a tomar são influenciados por diversos fatores. A biologia, a cultura, o contexto histórico e os acontecimentos de vida, dão origem a um imbricado de influências que faz de cada pessoa o que é em cada momento e, simultaneamente influencia o curso subsequente. Em suma, o envelhecimento/desenvolvimento humano depende de uma complexidade de fatores biológicos, históricos e socioculturais, assim como das condições únicas e específicas da vida de cada um.

3.2.2. Contributos da perspetiva organizacional do desenvolvimento

A perspetiva organizacional do desenvolvimento, que evidencia o papel dinâmico do indivíduo, vendo a pessoa como um todo organizado, revela-se uma grelha de leitura muito útil para perspetivar a articulação entre desenvolvimento normativo adaptativo e não

adaptativo/desviante. As 'raízes' desta perspectiva advêm da teoria organísmica de Werner (1957), teoria psicanalítica de Freud (1927) e teoria estrutural de Piaget (1971).

A teoria organísmica de Werner (1957) forneceu os princípios fundamentais da perspectiva organizacional do desenvolvimento e assenta em dois pontos-chave: 1) necessidade de estudar os processos psicológicos como um todo, tal como ocorrem no organismo (influência da Teoria Gestáltica); 2) conceção do desenvolvimento como mais do que a passagem do tempo - envolve mudanças estruturais definidas de acordo com o *Princípio Ortogenético* – “sempre que ocorre desenvolvimento, ele ocorre de um estado de relativa globalidade e falta de diferenciação para um estado de crescente diferenciação, articulação e integração hierárquica” (Werner, 1957, p.26). O *princípio da integração hierárquica* revela que o desenvolvimento se dá através da diferenciação de estruturas mais complexas que vão integrar de forma ordenada as anteriores (Hamburger, 1980).

Um bom exemplo da aplicação prática destes dois princípios é o desenvolvimento do embrião. Após a fertilização, o processo de divisão celular resulta na produção de um grande número de células indiferenciadas, com forma e função idênticas. À medida que o processo da divisão das células acontece, estas tornam-se mais diferenciadas na sua forma, função e localização, acabando por formar os diferentes sistemas e órgãos. De modo semelhante, também a atividade motora do feto se torna mais diferenciada, quando passa a poder mover separadamente cada um dos seus membros. Paralelamente a este processo de diferenciação ocorre um processo de integração hierárquica, na medida em que os diversos sistemas passam a estar sob o controlo de centros de regulação superior.

A conceção organizacional do desenvolvimento possui importantes implicações na compreensão do desenvolvimento, na medida em que revela a presença de modificações na relação estrutura-função, ao longo do tempo; a possibilidade das mudanças ocorrer de forma quantitativa ou qualitativa; a conceptualização das mudanças desenvolvimentais como um movimento para aumentar o controlo cefálico e o conseqüente afastamento de centros comportamentais mais difusos e automáticos.

A ideia de que as estruturas desenvolvimentais prévias, através de integração hierárquica, são incorporadas nas posteriores, implica pensar que domínios ou áreas que no passado eram vulnerabilidades ou forças dentro de uma estrutura organizacional podem permanecer presentes, embora não proeminentes, na atual organização do indivíduo, podendo ser (re)ativados através de experiências idiossincráticas (Cicchetti & Cohen, 2006a, 2006b).

A *ontogénese individual* (Sroufe, 1989) é perspectivada como um conjunto de estádios em que emergem determinadas tarefas desenvolvimentais específicas, que vão sendo progressivamente integradas e reorganizadas de acordo com a emergência das que lhes sucedem. Assim se compreende que determinadas tarefas desenvolvimentais, características de um dado período desenvolvimental, se mantenham críticas ao longo do ciclo de vida (Soares, 2000). Neste paradigma, o conceito de *tarefa de desenvolvimento* diz respeito a exigência desenvolvimental, característica de determinado estádio de desenvolvimento ou época do ciclo de vida, cuja concretização bem-sucedida contribui para a adaptação presente e ascensão a níveis mais complexos de organização (Sroufe, 1989; Soares, 2000).

Sroufe (1989), na edição das Atas de Rochester Symposium, defende a “coerência da adaptação” (p.21), entendendo que o “desvio desenvolvimental” (p.26) é visto como psicopatologia do desenvolvimento. Nesta perspetiva, a inadaptação surge numa determinada época, na qual adaptações prévias interagem com ‘situações atuais’, predizendo a adaptação. Isto é, uma perturbação ou comportamento sintomático reflete uma adaptação bem-sucedida do indivíduo, numa dada época e em determinadas circunstâncias.

Sroufe (1989) caracteriza a *adaptação desenvolvimental* como integração adaptativa dentro e entre os domínios biológico, emocional, cognitivo, comportamental e social, que permite ao indivíduo dominar os desafios e as exigências desenvolvimentais com que se confronta. Já a *inadaptação desenvolvimental*, é sinónimo de dificuldades ou esforços inadaptativos para resolver os desafios de um período de desenvolvimento, isto é, a falta de integração adaptativa dentro e entre os diversos sistemas e contextos, que se prende entre o passado/presente e de natureza interna/externa (Sroufe, 1989; Cummings, Davies & Campbell, 2000; Cicchetti & Cohen, 2006a, 2006b; Soares, 2000).

Em relação aos conceitos de adaptação e inadaptação, sobre a continuidade e mudança ao longo do ciclo de vida, importa referir que cada ponto adaptativo do desenvolvimento aumenta a probabilidade do próximo ser igualmente adaptativo, “a competência prévia tende a promover a competência posterior: o indivíduo que se confronta de um modo adaptativo com os desafios de um estádio particular, estará melhor equipado para se confrontar com os novos desafios sucessivos do desenvolvimento” (Cohen & Cicchetti, 1995, p.6), sendo que as trajetórias adaptativas proporcionam um maior leque de escolhas futuras (Sroufe, 1989). Sroufe (1989) defende que cada ponto inadaptativo do desenvolvimento aumenta a probabilidade de o próximo ser igualmente inadaptativo dado que o compromisso presente na qualidade da integração intra e inter sistemas pode, no futuro, gerar lacunas, défices ou atrasos, para além

disso, dado que pode surgir a promoção futura do padrão rígido promotor de inadaptação, no presente. O autor ainda acrescenta que as trajetórias inadaptativas restringem as opções futuras.

Cicchetti e Cohen (1995) partilham de uma opinião diferente, no sentido que defendem que a (in)adaptação precoce não assegura/determina uma (in)adaptação futura, pode sim a (in)adaptação precoce constranger/influenciar a (in)adaptação futura, sendo que os indivíduos nem são “não” afetados pelas experiências precoces nem ficam para sempre marcados por elas. Esta perspetiva está diretamente associada ao papel fundamental do contexto, no sentido que o desenvolvimento humano é caracterizado pela interação entre o organismo ativo e em desenvolvimento e um ambiente dinâmico (Dixon & Lerner, 1992).

De acordo com esta perspetiva, o organismo age em diferentes níveis de análise, incluindo o subsistema intraindividual (e.g. interações entre os sistemas biológico, emocional e cognitivo), o subsistema interpessoal (e.g. família e outras relações significativas) e o sociocultural (e.g. comunidade, cultura). Estudar os processos de (in)adaptação é estudar como cada indivíduo lida com as oportunidades e limites da experiência/ambiente, produzindo um resultado único.

O conceito de *ambiente não partilhado* de Plomin (1994) revela-se de grande importância no sentido em que mais do que avaliar a nível socioeconómico, estrutura familiar, rede social, entre outros, importa a forma como cada indivíduo experiencia o seu próprio nicho. Para além disso, dado que ao longo do ciclo de vida os diversos contextos de desenvolvimento se tornam progressivamente mais diferenciados e complexos, afigura-se extremamente útil, pela sistematização oferecida, uma grelha de leitura hierarquizada, como a apresentada por Bronfenbrenner (1979) no âmbito da abordagem da ecologia social.

Com tudo isto, vemos que o comportamento adaptativo se define como o construto desenvolvimental que descreve os modos como um indivíduo responde às exigências ambientais face a várias situações (Hatton, 2003), influenciando a sua integração e vivência quotidiana. A (in)adaptação desenvolvimental não apenas diz respeito aos comportamentos (in)adaptados do indivíduo (atividades da vida diária, motricidade, comunicação e socialização), mas essencialmente às características do meio, pelas relações interpessoais e pelos diferentes papéis assumidos no processo de desenvolvimento humano (Santos & Morato, 2002). Assim, faz todo o sentido a integração do conceito de comportamento adaptativo na conceptualização da DID, estando integrada numa perspetiva multidisciplinar, que perspetiva “o indivíduo no seio do seu contexto ecológico, enfatizando a relação entre as capacidades intelectuais e adaptativas e o tipo de apoios requeridos para a sua potencialização” (Santos & Morato, 2002, p.17). O

comportamento inadaptativo relaciona-se com as limitações na qualidade no funcionamento diário perante as exigências ambientais. A consideração dos comportamentos (in)adaptativos são cruciais para o diagnóstico da DID e conseqüente planejamento de intervenção educativa e social. Na literatura, sobre a análise da (in)adaptação desenvolvimental das pessoas com DID, encontramos dois conceitos fundamentais: inteligência e competência social.

Segundo Alonso e Bermejo (2001), as dificuldades adaptativas dos indivíduos com DID provêm de limitações na sua *inteligência social e prática*. As limitações na *inteligência prática* dizem respeito à capacidade de ser autossuficiente, como pessoa independente, na realização de atividades habituais da vida quotidiana, considerada fundamental para a aquisição de competências sensoriais e motoras, de cuidado pessoal, e de segurança e autoproteção.

A *inteligência social* faz referência à capacidade de compreender as expectativas sociais e o comportamento dos outros, de modo a avaliar corretamente e adotar comportamentos adequados às diferentes situações sociais, sendo indispensável na aquisição de competências adaptativas nos domínios da comunicação, socialização, profissão, tempo livre, vida diária e integração na sociedade. Para uma boa análise das competências de adaptação é fundamental conhecer o funcionamento de cada indivíduo nas diferentes dimensões de adaptação nos contextos em que se desenvolve. A identificação das situações de inadaptação e a sua gravidade obtêm-se com base na comparação do comportamento do indivíduo com os seus pares em contextos comunitários (Alonso & Bermejo, 2001).

Sobre a inteligência, Edwards e Luckasson (2002) defendem que, enquanto construto, pode ser descrita como uma capacidade mental geral. Inclui competências, tais como, raciocínio, planificação, resolução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de ideias complexas, rapidez de aprendizagem e capacidade de aprender com a experiência. As suas limitações devem também ter em conta a conduta adaptativa; a participação, as interações e os papéis sociais, a saúde e o contexto.

O conceito de competência social, segundo Lemos e Menezes (2002), desempenha um papel preponderante no desenvolvimento humano em geral e no funcionamento adaptado na escola, influenciando as relações com os professores, aceitação pelos pares e sucesso escolar, “a competência social refere-se a um conjunto de comportamentos apreendidos, socialmente aceites, na medida em que permite interações eficazes com os outros e previne relações socialmente inaceitáveis” (Lemos & Menezes, 2002, p.267). Os mesmos autores acrescentam que as crianças que são capazes de partilhar, pedir ajuda quando necessitam assim como ajudar os pares, pedir por favor e agradecer, iniciar interações positivas, serão bem-sucedidas nas suas

relações. Contrariamente, as crianças com défices na competência social demonstram, na sua maioria, baixo rendimento escolar, assim como problemas de adaptação no futuro, ou mesmo de inadaptação.

Efetivamente, quando falamos de crianças ou pessoas adultas com DID, constatamos que os défices no comportamento adaptativo levam à diminuição da qualidade do seu funcionamento perante as exigências do meio, acarretando por sua vez, comportamentos desajustados. Tal situação é influenciada por variáveis pessoais e sociais, designadamente, ao nível cognitivo, afetivo e social (Verdugo, 2001). Segundo Verdugo (2001), as pessoas com DID possuem dificuldades de compreensão do comportamento social, descodificação de sinais e de certos comportamentos por parte de outras pessoas, assim como demonstram dificuldades em colocar-se no papel do outro e perceber as suas motivações. Para além disso, evidenciam limitações para comunicar os seus próprios pensamentos e sentimentos. Tudo isto impossibilita a capacidade dessa pessoa em responder às exigências sociais.

Neste sentido, Alonso e Bermejo (2001) consideram que os problemas de comportamento demonstrados por alguns indivíduos com DID consistem num dos maiores obstáculos para se conseguir um ambiente de aprendizagem, trabalho ou convivência adequados. Existindo muitas vezes conflitos no processo de interação social entre pares com valores antagónicos, levando inevitavelmente a comportamentos sociais desadequados, nomeadamente estereotípias, autoagressões, perturbações físicas de regulação e distúrbios emocionais específicos. Tudo isto resulta de uma interação social desadequada, motivada por interesses opostos e conduzindo a obstáculos sociais diversos. Os mesmos autores referem, ainda, que o comportamento problemático pode ser um meio de comunicação para aqueles em que as capacidades linguísticas estão gravemente limitadas, e que os comportamentos que cumprem esta função comunicativa se relacionam com interações sociais, defendendo que a aprendizagem das capacidades de comunicação pode substituir problemas de comportamento, diminuí-los ou eliminá-los.

Santos e Morato (2002) referenciam estudos de vários autores que consideram que a falta de competências sociais/comportamento adaptativo está relacionada com a não aprendizagem ou aprendizagem incorreta das condutas normalizadas, com a extinção de comportamentos assertivos adquiridos, e com os processos de avaliação negativos dos comportamentos pelo próprio indivíduo ou do seu meio envolvente. Estes autores consideram, ainda, que a competência social é perspetivada e traduzida na passagem da dependência pessoal total para uma autonomia individual, em que o caminho se trilha a partir do aperfeiçoamento das

componentes da comunicação verbal e não-verbal, de capacidades sociais específicas, da capacidade de identificação e resolução de problemas, da capacidade de dar respostas comportamentais assertivas na regulação das relações interpessoais.

Na mesma linha de pensamento, Hall e Hall (2008, p.161) referem “a maior parte dos comportamentos problemáticos persistentes ocorre porque a criança tem um déficit a nível de uma competência e a melhor abordagem para mudar o comportamento em causa é suavizar esse déficit”. Para isso, é necessário encontrar a solução adequada com vista à eliminação desse mesmo comportamento, o que envolve também ter em consideração o papel da negociação na solução do problema, sendo esta última uma ótima forma de prática social, uma vez que existem diferentes tipos de conflito. Seguindo-se a linha do processo negocial positivo, dever-se-á ter em conta as abordagens cognitivas e motivacionais, pois as primeiras centralizam a sua atenção na capacidade cognitiva e seus enviesamentos e as segundas no domínio afetivo e social. Para além disso, dever-se-á ter em consideração o papel do contexto social na forma como influencia a existência de um comportamento (in)adaptado.

Existem muitos episódios, ao longo do ciclo de vida que influenciam o nosso desenvolvimento e, mais ainda, quando se trata de uma pessoa com DID, em que o envelhecimento ocorre de forma precoce, tornando-se fundamental compreender como se processa o envelhecimento nestas pessoas e fazer avaliações periódicas para se determinar em que medida este processo afeta as capacidades do indivíduo.

Com o aumento da esperança média de vida torna-se imprescindível prevenir dificuldades evitáveis, manter o nível das capacidades funcionais e promover a independência das pessoas com DID, através da aposta nos serviços da comunidade, focados nas necessidades específicas desta população (Long & Kavarian, 2008). Só conhecendo a forma como é vivido/experenciado o processo de envelhecimento numa perspetiva *lifespan*, é que poderemos compreender as alterações sentidas neste processo pelos adultos com DID e as suas reais necessidades, de forma a adaptar os recursos necessários.

4. Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental

4.1. Evolução do conceito e da interpretação de Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental (DID)

A evolução do conceito e conhecimento das limitações apresentadas pelos indivíduos vistos como deficientes tem sido lenta, com avanços pontuais, em momentos específicos, ao longo da história. Só a partir do século XIX é que surgem alguns estudos para compreender e explicar algumas situações problemáticas (Da Silva & Coelho, 2015).

O conceito de deficiência remonta à Antiguidade Clássica, época em que era supervalorizada a perfeição, sendo as pessoas que não se enquadravam nos critérios estabelecidos pela sociedade vistas como 'deficientes'. Estes eram totalmente excluídos socialmente, o que dificultava ainda mais o seu desenvolvimento. Na civilização grega, as crianças com deficiência física eram retiradas e deslocadas para as montanhas de onde eram lançadas (Sprinthall & Sprinthall, 1994), assim como em Roma, onde eram atiradas ao rio (Correia, 1999).

Com a difusão do Cristianismo, assiste-se na Idade Média, a uma mudança de valores (a sobrevalorização do conhecimento religioso em detrimento da perfeição do saber humano) que se reflete no modo como eram tratadas as pessoas portadoras de deficiência (caridade/castigo). Por caridade eram acolhidas em igrejas ou noutras instituições de cariz social. Porém, as pessoas portadoras de deficiência mental eram as mais estigmatizadas, devido a associação feita entre estas pessoas e a imagem do demónio ou atos de feitiçaria, sendo muitas delas perseguidas e condenadas ao extermínio.

Entre os séculos XVI e XVIII não houve grandes alterações no modo como a sociedade tratou as pessoas portadoras de deficiência. Só a partir do século XIX é que começou a surgir interesse científico sobre as várias questões ligadas a deficiência, sendo nos princípios do século XIX que surgiram os primeiros estudos debruçados sobre a deficiência mental, nomeadamente experiências educativas, com vista ao melhoramento da situação. Na base deste trabalho encontram-se os estudos de Esquirol, em 1818, que permitiram estabelecer a diferença entre deficiência mental e doença mental (Silva, 2009).

Medeiros e Dinis (2004) referem que as pessoas com DID não são doentes, dado que não é uma situação temporária, é irreversível, sendo por isso «perfeitamente possível redefinir o conceito de normalidade a fim de ajustá-lo à condição permanente das pessoas» (p.9). A este propósito, Fernandes e Aguiar (2010, p.5) acrescentam: “a deficiência mental não é uma doença, mas sim

uma condição em que se encontram alguns seres humanos. É primordial que a família e o programa de educação ao deficiente mental lhe proporcionem um ambiente de crescimento e desenvolvimento para seu bem-estar”. Tal como Almeida (2008) nos elucida, como a Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental não é uma doença, não devemos perder tempo a procura da sua cura, mas sim tentar maximizar o bem-estar do indivíduo procurando adequadamente que ele chegue à velhice. E ainda Bechara (2011) quando refere que deficiência, nos atos da vida em comunidade, não é sinónimo de incapacidade, e que esta por sua vez, não é sinónimo de inaptidão.

Até meados do século XX, a conceção médica da deficiência mental foi aquela que reinou na literatura (correntes médica ou biológica pura com a médico-pedagógica). Porém, no início do século passado começaram a surgir conceções psicológicas, de carácter psicométrico, que, através do uso da escala de inteligência de Binet-Simon (1905) com limites e pontuações pré-definidas, classificava as pessoas ‘normais’ e as ‘atrasadas mentais’. Este teste de inteligência foi pioneiro em França, alargando-se internacionalmente, chegando a ser o único método de avaliação dos psicólogos para avaliar a inteligência das crianças e dos adultos. Era através dos resultados obtidos nos testes de Binet que se chegava à conclusão que a pessoa era ‘atrasada mental’, sendo rotulada dentro de quatro categorias ‘idiota, imbecil, débil e retardado’ (Castanedo, 2007).

Os testes de Binet deram origem a outro conceito psicométrico: quociente de inteligência (QI). Na mesma lógica, o QI abaixo do considerado normal (valor de referência quanto ao limite superior - 70), indica um ‘retardo mental’ tal como a Organização Mundial de Saúde (CID – 10, 2016) e a *American Psychiatric Association* (DMS-IV, 2002) ainda estipulam, sendo a codificação da deficiência mental a seguinte: deficiência mental ligeira – QI entre 50-55 e aproximadamente 70; deficiência mental moderada – QI entre 35-40 e 50-55; deficiência mental grave – QI entre 20-25 e 35-40; deficiência mental profunda – QI abaixo de 20-25 (DSM-IV-TR, 2002).

Tanto a perspetiva clínica, como a perspetiva psicométrica são conceções que se centram apenas nas limitações do indivíduo, isto é, numa perspetiva das funções e estruturas do corpo e menos no relacionamento com as restrições na participação de cada indivíduo com o seu contexto ambiental (interação social). Castanedo (2007) defende que é necessário um olhar multidimensional sobre a deficiência mental, acrescentando que a nomenclatura ‘deficiência mental’ provoca muita discórdia entre os teóricos, justamente pela complexidade da problemática. Para além de fatores internos, existem fatores externos que influenciam o grau de desenvolvimento e maturidade destas pessoas, isto é, deve-se pensar numa conceção

envolvendo a interação organismo/ambiente. Sendo que as dificuldades destas pessoas são do ponto de vista das exigências do ambiente e da adaptação ao mesmo e não a partir de classificações baseadas em défices, que resultam em rotulações negativas e estigmatizantes.

Dada a necessidade de redefinir a conceptualização biomédica de deficiência para um modelo biopsicossocial, assim como afastar o olhar negativo, pejorativo, estigmatizante do termo e os seus efeitos discriminatórios, alguns autores têm procurado a nova terminologia proposta pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), (antes *American Association on Mental Retardation*), em 2007 - "*Intellectual and Developmental Disabilities*" - menos estigmatizante e inserida num conceito de défice mais alargado que assenta numa perspetiva que valoriza a interação do indivíduo com o seu meio ambiente (Schalock, *et al.*, 2010; Wehmeyer *et al.*, 2008) e não nos défices individuais.

Tal como Santos e Morato (2012) defendem ao introduzir esta nova nomenclatura "a funcionalidade é agora a palavra-chave no campo das populações especiais, onde realmente o *fócus* redireciona-se, (...) para a qualidade de interação dinâmica e de participação nas atividades expectáveis para qualquer cidadão da comunidade onde se insere, relegando para segundo plano a questão de centrar-se exclusivamente no problema da pessoa" (p.6). Em suma, as palavras de ordem são adaptação e provisão de uma rede de recursos para a vivência de uma vida independente. Estes autores propõem a utilização de palavras como limitações, dificuldades ou restrições, dado estar implícita a possibilidade de recuperação (com recursos corretos), substituindo a utilização de palavras estigmatizantes como incapacidade.

Em Portugal tem havido alguma hesitação na adoção desta nova terminologia devido, em grande parte, ao fato do diagnóstico clínico da DID ter ainda por base os critérios propostos pela APA anteriormente referidos (Palha, 2012). Por outro lado, a tradução do termo *Disability* parece não ser consensual, surgindo umas vezes como défice (Palha, 2012) e outras como dificuldade (Santos & Morato, 2012). O termo *Intelectual* é bastante mais consensual, uma vez que a avaliação efetuada incide nos fatores intelectuais, subjacentes ao constructo do funcionamento do intelecto, muito mais passível de ser analisado quando comparado ao mental (Morato & Santos, 2007). Por sua vez, o termo *desenvolvimental*, ligado aos termos dificuldades/défices intelectuais conduz a uma maior objetividade, pela sua extensão e relação com os fatores adaptativos, isto é, em termos de interação do indivíduo, envolvimento na diversidade contextual e/ou validade ecológica (Morato & Santos, 2007).

Este novo conceito de DID assenta num conjunto de características que devem ser tidas em consideração durante todo o percurso de diagnóstico, classificação e na criação de um perfil de

funcionalidade, isto é, na elaboração do plano de intervenção (Morato & Santos 2007; Santos, Morato, Monteiro, Fiúza, Carvalho & Nunes, 2009; Schallock, *et al.*, 2010). Com um sistema de apoio adequado e individualizado (centrado na pessoa e prestado na comunidade), as pessoas com DID podem assumir o papel de cidadão ativo e participativo, tomando decisões pessoais relativas à sua própria vivência, assim como a melhoria da sua qualidade de vida. A ênfase é colocada no padrão dos apoios necessários, implicando uma sociedade inclusiva.

Com a nova designação pretende-se remover a carga negativa que a sociedade possui face a esta problemática, mudando, assim, as atitudes e expectativas sociais, de forma mais positiva e inclusiva. A DID reflete um conceito realista e positivo, não degradando a condição humana, chegando o termo 'deficiente' e 'atrasado mental' usado como um insulto nos meios escolares e de comunicação, fruto da banalização do conceito: "As pessoas utilizam frequentemente estas expressões com uma conotação negativa, de forma corriqueira, quando querem insultar alguém que é incompetente a conduzir, por exemplo, e não se apercebem que isso acaba por gerar a exclusão social das pessoas deficientes" (BIPP – INCLUSÃO PARA A DEFICIÊNCIA, 2017).

O uso da nomenclatura DID vai de encontro à mudança de paradigma que se assiste na literatura mais recente sobre a temática, enquadrando-se no quadro da ecologia social; incorpora-se numa prática profissional mais focada nos comportamentos funcionais e atendendo ao contexto; é menos discriminatória no que diz respeito à designação e tem subentendido a atribuição de apoios específicos e individualizados necessários à promoção do desenvolvimento (Santos, 2010). "A DID é entendida como o resultado da existência de limitações ao nível do funcionamento intelectual concomitantes com as limitações ao nível das competências adaptativas antes dos 18 anos e que se expressam nas habilidades práticas, cognitivas e sociais" (Santos & Morato, 2012, p.11).

Neste contexto, o Modelo Multidimensional da DID (Schallock & Luckasson, 2004, Schallock, *et al.*, 2010) identifica cinco dimensões sobre o funcionamento humano: Dimensão I: Capacidade intelectual (a inteligência) que permite entender o mundo que nos rodeia; Dimensão II: Comportamento adaptativo (a capacidade de desempenho) a nível conceptual (a linguagem, a leitura e escrita entre outras), social (a responsabilidade, a autoestima entre outras) e prática (atividades da vida diária como comer, vestir-se, usar a casa de banho entre outras); Dimensão III: Participação, Interação, e Papéis Sociais (envolvimento e execução de tarefas do quotidiano) que ocorrem em contextos de vida real (em casa, na escola, no trabalho entre outros); Dimensão IV: Saúde (o bem estar-físico, mental e social); Dimensão V: Contexto (os aspetos relacionados

com a vivência diária do indivíduo) descreve as condições inter-relacionais no quotidiano de um indivíduo.

Em modo de conclusão, verificamos que o problema da 'deficiência' não reside apenas no indivíduo, mas resulta também das exigências do meio, isto é, num meio pouco exigente, uma pessoa com DID poderá apenas necessitar de um apoio esporádico, mas se viver num meio mais exigente, precisa de apoios mais intensos e de forma continuada. Esta nova designação possui um carácter dinâmico, estando este relacionado com o contexto, variando consoante as competências adaptativas das pessoas às situações e ambientes que vivem.

4.2. Características da sociedade portuguesa face às pessoas com DID

Nos últimos anos, tem-se assistido a uma preocupação crescente com o cumprimento dos direitos de cidadania das pessoas com DID, no sentido em que a sociedade tem de ser lembrada que os Direitos Humanos abrangem todos os cidadãos, sem exceção.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1948, apresenta-nos um conjunto de direitos que se estendem a todos os cidadãos, como os Direitos Civis, em que todos devem ter direito à liberdade e segurança pessoal; à igualdade perante lei; à livre crença religiosa; à propriedade individual ou em sociedade; e o direito de opinião (Art. 3º ao 19º). Direitos Políticos, relativos à liberdade de associação para fins políticos; direito de participar do governo; direito de votar e ser votado (Arts. 20 e 21). Os Direitos Económicos com o direito ao trabalho; à proteção contra o desemprego; à remuneração que assegure uma vida digna, à organização sindical; e direito à jornada de trabalho limitada (Arts. 23 e 24). E ainda os Direitos Sociais como o direito à alimentação; à moradia; à saúde; à previdência e assistência; à educação; à cultura; e direito à participação nos frutos do progresso científico (Art.25 ao 28º).

No entanto, inúmeros desafios se colocam quando se tenta passar estes direitos para a prática, não se estendendo a certas camadas populacionais devido a determinadas características e estereótipos que são criados e enraizados numa cultura que tende a desvalorizar, em vez de criar as condições necessárias para que todos possam ser e viver em igualdade.

Restringindo-nos ao caso específico português, e tendo em consideração a constituição da República Portuguesa, podemos verificar que foi necessário repensar a questão dos direitos, pois nem todos eram considerados dignos dos mesmos e assim, no seu artigo 71º foi produzida

uma referência inequívoca às pessoas com DID, onde mostrava que as mesmas devem usufruir plenamente dos direitos e deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.

Com a ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e do protocolo opcional, em julho de 2009, o poder político assume com clareza que a abordagem se deve centrar no ponto de vista dos direitos que decorrem da nossa condição de seres humanos. A assinatura e ratificação destes instrumentos reconhecem ainda que cabe ao Estado assegurar o exercício dos direitos consagrados na CDPD e possibilita às organizações e à sociedade civil o papel de monitorização da implementação da Convenção. Assim, o Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles (Martins 2010). O Estado Português comprometeu-se a promover, proteger e garantir condições de vida dignas às pessoas incapacitadas em âmbitos muito concretos, lançando a Estratégia Nacional para a Deficiência (ENDEF 2011-2013), com 133 medidas, envolvendo todos os Ministérios, concentrando-se em 5 eixos prioritários: (1) Deficiência e Multidiscriminação; (2) Justiça e Exercício de Direitos; (3) Autonomia e Qualidade de vida; (4) Acessibilidades e Design para todos; e (5) Modernização Administrativa e Sistemas de Informação (Diário da República, 2010).

Apesar da crescente preocupação com a temática, a realidade social e política das pessoas com DID continua muito diminuta e fragmentada. A necessidade de criar soluções com forte implantação comunitária como resposta à necessidade crescente de um sistema de inclusão para a vida, requer um envolvimento das famílias, das comunidades, das pessoas com DID, mas também dos organismos estatais que tutelam as áreas de educação, da saúde e da segurança social.

A questão do envelhecimento das pessoas com DID tem impacto não apenas no próprio indivíduo, mas também em toda a sociedade, que deve agir de acordo com as necessidades que vão surgindo aos seus elementos, devendo reduzir barreiras à participação e criar acessibilidades físicas, arquitetónicas e sociais (onde incluam cuidados de saúde e bem-estar, serviços centrados na pessoa e prestados na comunidade), que permitam uma inclusão plena na vida social, pois a DID é também uma construção social, formulada por determinados critérios, como uma representação socialmente referenciada.

Nesta linha de pensamento, surge o conceito de *Sociedade Inclusiva* – mobilização social e política – em que a Declaração de Madrid² é um exemplo notável. Este conceito está integrado na estratégia do Movimento de Vida Independente³, que enverga um novo paradigma conceptual de DID, o chamado *modelo social*, que tem como principal objetivo a igualdade de oportunidades para que cada pessoa seja autónoma e autodeterminada, reconhecendo que todos os seres humanos são livres e iguais, usufruindo do direito de exercer a sua cidadania.

Segundo Martins (2010), enquanto problema social, a construção de uma sociedade inclusiva torna-se um imperativo ético orientado por ações de políticas sociais sendo o cumprimento destes direitos de cidadania contributo vital para a qualidade social das pessoas com DID. Para Sousa (2007), as pessoas com deficiência devem ter como direitos fundamentais o acesso a cidadania plena e vida autónoma que assegura a opção com finalidade da participação em condições de igualdade na sociedade, e a oportunidade de tomarem decisões autónomas e ativas acerca da sua forma de vida.

Atualmente ainda se acredita que as pessoas com DID só se encontram protegidas contra os preconceitos e discriminações se este grupo for sustentado financeiramente pelo governo, sendo o responsável pela sua autonomia e sustentabilidade, uma vez que na verdade, é exatamente o contrário, estas pessoas são vistas como vítimas, doentes, vulneráveis e, conseqüentemente, discriminadas. Segundo o Instituto Nacional para a Reabilitação (INR, 2009; Martins, 2010, p.21) deve-se “prevenir e proibir a discriminação, direta ou indireta, em razão da deficiência, sob todas as suas formas, e sancionar a prática de atos que se traduzam na violação de quaisquer direitos fundamentais, ou na recusa ou condicionamento do exercício de quaisquer direitos económicos, sociais, culturais ou outros, por quaisquer pessoas, em razão de uma qualquer deficiência”.

Martins (2010) defende que, na realidade, o apoio do governo português às pessoas com DID é quase nulo, sendo que ainda se espera que a promoção dos direitos e da qualidade de vida destas pessoas seja um dos objetivos principais do governo, para que estas pessoas vivam sem preconceitos numa sociedade onde estejam plenamente incluídas.

² Declaração de Madrid (23 de março de 2002) trata da inclusão de pessoas portadoras de deficiência na sociedade, dando ênfase aos temas: direitos humanos dos deficientes; igualdade de oportunidades; barreiras sociais que conduzem à discriminação e à exclusão; pessoas com deficiência como um grupo diverso e emprego como fator chave para a inclusão.

³ Surge nos anos 70 nos Estados Unidos da América lançando um novo modelo concetual da deficiência chamado de Modelo Social, que vem romper com o Modelo Médico existente até à data, analisado no ponto 4.1.

Atualmente, ainda está por cumprir a promessa da elaboração de uma II Estratégia Nacional para a Deficiência (2014-2020) ajustada quer às realidades e contexto nacionais, quer ao cumprimento das obrigações previstas na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assim como a intenção do Governo alargar a rede de Serviços de Informação e Mediação para as Pessoas com Deficiência (SIM-PD), instalada nas autarquias locais, com vista a informar e encaminhar de forma mais próxima as pessoas com DID ou as suas famílias.

Os idosos com DID são vítimas de dupla discriminação social (por serem velhos e portadores de DID), sendo que o processo de envelhecimento aumenta a exclusão social. O imaginário social é carregado de crenças, preconceitos e estereótipos, possuindo uma imagem de negativa quer da deficiência, quer da velhice. Juntando os dois, é visto como um problema social.

A deficiência é vista pela sociedade ao longo dos séculos como doença, invalidez e dependência, palavras-chave que também se aplicam à velhice. No imaginário social prevalece a noção de que quando se envelhece, não se possui qualidade de vida, nem a possibilidade de bem-estar.

Neste âmbito, faz sentido falarmos no termo *idadismo*, surgido pela primeira vez em 1969 pelo psicólogo americano Robert Butler para se referir “às atitudes e práticas negativas generalizadas em relação aos indivíduos baseadas somente numa característica – a sua idade” (Marques, 2011, p.18). Apesar do termo aplicar-se a todos os grupos etários, o *idadismo* em Portugal atinge principalmente as pessoas mais velhas, sendo por isso que alguns autores falam em *gerontismo*. As atitudes idadistas em relação às pessoas mais velhas baseiam-se em três fatores - estereótipos, preconceito e discriminação – espelhando os nossos valores culturais mais profundos e as práticas institucionais da nossa sociedade. A velhice deve ser encarada como mais uma etapa do ciclo de vida, com perdas e ganhos, e não como o fim. Deve-se por isso fazer uma reconstrução positiva do conceito de velhice, valorizando essa etapa de vida tal como as outras, buscando assim uma reestruturação da identidade social.

Portugal necessita urgentemente de uma mudança ideológica profunda no modo como encaramos o envelhecimento e as pessoas com DID, deixando de lado a visão negativa que prevalece nas várias esferas da nossa sociedade e que persiste em tratar estas pessoas como inúteis e sem papel social na sociedade. Esta mudança ideológica passa em primeiro lugar por uma investigação mais aprofundada sobre o processo de envelhecimento das pessoas com DID, compreender o fenómeno e perceber quais as manifestações de exclusão social a que estão sujeitos, para depois podermos proceder a um trabalho junto dos cidadãos com vista à desmitificação das representações sociais estereotipadas e preconceituosas, rumo à inclusão social. Esta mudança ideológica passa por todas as áreas sociais, nomeadamente na

acessibilidade e nos equipamentos, onde vivemos numa sociedade em que a adaptação das infraestruturas às pessoas com mobilidade reduzida está muito aquém do expectável.

Efetivamente, são muitos os problemas que os idosos com DID enfrentam: perdem suporte familiar devido à idade, existindo a probabilidade de perder residência fixa ou viverem sozinhos; corte no suporte social e serviços de saúde do setor público devido as medidas de austeridade – a crise financeira prejudicou gravemente as pessoas com algum tipo de deficiência – muitos idosos com DID foram forçados a abandonar os seus tratamentos de saúde e cuidados formais; oferta de apoio formal insuficiente; sobrecarga social e económica das famílias, limitadas pelos seus recursos (Baranger, Sullings & Vlayen, 2013). Os idosos com DID têm de lidar com dois condicionantes: a sua dificuldade intelectual e desenvolvimental e o seu processo de envelhecimento.

A par disso, os problemas de comunicação e interação social inerentes à DID podem conduzir ao isolamento social, muitas vezes agravados por problemas comportamentais. Para além disso, muitos indivíduos não têm suporte profissional adequado (muitos nunca o tiveram), em que há vários casos de diagnóstico erróneo, o que leva a consequências drásticas. Com tudo isto, as pessoas com DID sentem-se ignoradas, incompreendidas e isoladas.

Felizmente, tal como Fuentes (2010) refere, nas últimas décadas progrediu-se muito na investigação relacionada com a forma como os indivíduos com DID podem ser auxiliados a desenvolver ao máximo as suas capacidades e competências. O ciclo de vida destes indivíduos possui um paradoxo muito próprio, diferente da restante população, dado que a idade intelectual, cultural e social é diferente da idade cronológica, sendo mais lenta, ao contrário do seu processo de envelhecimento, que é mais veloz e acentuado. Nas palavras de Pimenta (2011, p.4) “o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual acontece de modo atípico e precoce, que nomeamos de sinais do envelhecimento, com comprometimentos nas suas habilidades cognitivas, sensoriais, adaptativas, afetivas e sociais, podendo alterar a sua autonomia e independência”. O autor ainda acrescenta que as pessoas com DID apresentam sinais de envelhecimento já a partir dos 30 anos de idade, devido ao uso prolongado de medicamentos tais como neurolépticos e anticonvulsivos, causando problemas secundários de saúde, como desmineralização, osteoporose, assim como dificuldades na mobilidade e diminuição da força muscular. Tudo isto implica cuidados e apoio específicos para a população idosa em adultos de 30 ou 40 anos. Pimenta (2011) realça ainda a importância da prática de atividade física regular como medida preventiva do envelhecimento precoce das pessoas com DID. Na mesma linha de raciocínio, Simões (1998) defende a extrema importância de práticas

de movimento corporal na interrupção deste ciclo de deterioração da saúde. Para além do treino das habilidades físicas, também é necessário treinar as habilidades cognitivas, sensoriais e sociais ao longo de todo o ciclo de vida das pessoas com DID. Por o seu ritmo evolutivo ser mais lento e limitado, Fuentes (2010) defende que estes indivíduos necessitam de uma maior orientação e de um trabalho sistemático bem estruturado de modo a possuírem maior confiança e aceitação.

Veiga (2003, p. 209) afirma que a sociedade é “uma teia de interações complexas, orientadas por normas padronizadas, influenciadas pelo sistema de regras sociais vigente, que promove atitudes e modelos de comportamento estereotipados e preconceituosos a respeito da deficiência, onde a situação de desvantagem social tende a provocar a exclusão social destas pessoas”. Fuentes (2010) ainda afirma que, por a condição social de cada indivíduo estar relacionada com o desempenho de papéis sociais, a pessoa com DID é desconhecida como um ser social, assumindo-se que são socialmente inúteis, incapazes e improdutivos, ficando as suas ações limitadas no âmbito familiar e da escola especial. A aceitação da pessoa com DID na sociedade depende do seu comportamento e da forma como se relaciona com os outros. Daí ser necessário prepará-los para a vida em comunidade, assim como preparar a própria sociedade para o convívio com esses indivíduos, numa ótica de inclusão social, reconhecendo-os como cidadãos ativos com direitos e deveres.

Gil (2002) afirma que a inclusão social se apresenta como um compromisso ético por parte da sociedade, juntamente com as políticas sociais de promover a diversidade, respeitar a diferença e reduzir as desigualdades. Como afirmava Aristóteles (384-322 a.C.), o ser humano é um animal social por excelência e a sua vida só adquire sentido na relação com os outros. O isolamento social prejudica a sociabilidade do indivíduo, sendo mais drástico nos indivíduos com DID, as atitudes mais negativas da sociedade levam a que o indivíduo se reduza ao seu próprio défice, acabando por se autoexcluir e assumir a vontade alheia, deixando para trás a sua vontade própria e o seu papel social de pessoa ativa e capaz, incorporando a falta de autonomia, afetando a sua identidade social (Neves, 2000).

Silva e Dessen (2001) apresenta-nos o conceito do ‘rótulo’ de deficiente mental que representa uma dupla função. A primeira é que determina o comportamento da pessoa com DID na sociedade. A segunda prende-se com o facto de determinar os padrões de comportamento dos outros ao interagirem com esta pessoa. Para além disso, destaca-se também a perceção e noção de desvio construída socialmente sobre a DID, refletida nas práticas coletivas de convivência com as pessoas portadoras. A rejeição das pessoas com DID por parte da sociedade acaba por refletir

a própria fragilidade social, uma vez que tudo o que é diferente e foge daquilo que consideramos 'normal' (conceito pré-estabelecido pelo imaginário social) acaba por criar diversas reações. E quando a diferença se estende às pessoas com DID, ser diferente não significa ser menos, porque há sempre algo que esta pessoa tem em comum com todas as outras, que é o facto de nunca poder deixar de ser ela mesma (Perdigão, 2003). Enquanto as diferenças forem consideradas patologias e desvios da norma, as intervenções científicas e sociais estarão a contribuir para a estigmatização e segregação.

Assim, podemos dizer que os indivíduos com DID necessitam de aprimorar as suas relações interpessoais para se adaptarem melhor à vida em comunidade, assim como ocupar os seus tempos livres de uma forma pessoalmente gratificante, isto leva à conquista de uma maior autonomia e satisfação pessoal, que leva, conseqüentemente, a um processo de envelhecimento com qualidade de vida. Efetivamente, um envelhecimento bem-sucedido relaciona-se diretamente com a participação em processos culturais, construção da identidade e o estabelecimento de relações sociais significativas.

4.3. Políticas sociais de apoio às pessoas com DID

Neste ponto, iremos analisar as políticas sociais existentes de apoio às pessoas com DID, bem como a evolução destas ao longo dos anos.

A política nacional que diz respeito a integração das pessoas com DID vigora na Constituição da República Portuguesa e na Lei nº38/2004, de 18 de agosto, que vem revogar a Lei n.º 9/89, de 2 de Maio. Esta Lei define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com DID. A dignidade humana é enunciada como um fator inerente à própria condição humana, defendida pelo Estado Social Democrático, em que os direitos sociais do cidadão português com DID assentam em três pilares fundamentais: (1) igualdade de direitos; (2) dever do Estado para com os cidadãos; (3) dever do Estado em apoiar os movimentos associativos que surgem para apoio das pessoas com deficiência. Para isso, o Estado Português compromete-se com a: promoção da igualdade de oportunidades, no sentido de que a pessoa com deficiência disponha de condições que permitam a plena participação na sociedade; promoção de oportunidades de educação, formação e trabalho ao longo da vida; e promoção do acesso a serviços de apoio; promoção de uma sociedade para todos através da eliminação de barreiras e da adoção de medidas que visem a plena participação da pessoa com deficiência.

A nível histórico, as políticas sociais antes do 25 de Abril de 1974 eram baseadas numa lógica de assistencialismo, essencialmente por parte da Igreja com a criação das misericórdias, ainda hoje existentes um pouco por todo o país. Após a revolução dos cravos, as políticas sociais ganharam um papel importante nas políticas governativas através da formação do Estado de providência. Porém, a falta de eficiência do mesmo, fez com que os apoios concedidos às pessoas com deficiência fossem transferidos para a criação de Organizações Não Governamentais (ONG), que englobam diversos serviços: jurídico, educação especial, formação profissional, auxílio residencial e domiciliário, emprego protegido e atividades profissionais.

A partir do governo liderado pelo Engenheiro António Guterres, as políticas sociais voltaram a ser alvo de grande atenção, nomeadamente a nível da Segurança Social e Ação Social, seguindo sempre o modelo social europeu. Analisando os dados da União Europeia (2005) conclui-se que se deve trabalhar numa ótica de sociedade inclusiva, integrando as pessoas com DID na participação da vida social, económica e cultural de forma total. A empregabilidade é o fator chave desta integração positiva, fornecendo a estas pessoas autonomia a nível financeiro, realização pessoal e formação contínua, exercendo assim em pleno o verdadeiro direito de cidadania. Segundo os dados do Instituto de Emprego e Formação Profissional (2005), e de forma a ajudar na inclusão das pessoas com deficiência, tem ocorrido uma forte aposta na sua formação profissional, sendo o investimento formativo mais direcionado à população com deficiência mental, “eventualmente detentora de menos capacidades académicas, promovendo-se por esta via a melhoria da sua competitividade face ao mercado de trabalho” (Fernandes, 2007, p.104). Neste sentido, e segundo a conceptualização da Associação Portuguesa de Deficientes (2017), uma formação profissional adequada e planificada subentende o conhecimento continuado e atualizado das necessidades do mercado de trabalho.

Atendendo à presente realidade, é notório que existe durante as últimas décadas um período considerado rico na abordagem e tratamento da problemática da integração social e económica. É neste cenário que surge um conjunto diversificado de medidas de política social e programas como é o caso do Programa Pré-Profissional, que foi viabilizado “através do Despacho Normativo n.º 388/79, de 31 de dezembro, emitido pelos Ministérios dos Assuntos Sociais, do Trabalho e da Educação, do V Governo Constitucional, presidido por Maria de Lourdes Pintasilgo” (Botelho, 2010, p. 24). Este programa tinha como objetivo preparar para o mercado de trabalho os jovens que apresentavam algum tipo de deficiência. Outros programas foram surgindo, como por exemplo, o Programa de ação comunitária para a reabilitação profissional de deficientes (1974); Programa de integração social dos deficientes (1981); Programas HELIOS

(1988-91); Programa HELIOS II (1993-96); Plano Nacional de Emprego (1998); e Programa de Qualificação de Pessoas com Deficiências e Incapacidades (2009).

Com o passar dos anos muitas foram as medidas adotadas e praticadas tendo em vista a proteção e integração de pessoas com deficiência na sociedade. Mas foi no ano 2000 que existiram maiores esforços a nível político como forma a fortalecer a política europeia que diz respeito à deficiência através do Tratado de Amesterdão e da Agenda 2000. Assim sendo, a sua ação direcionou-se essencialmente pela não discriminação, a promoção do emprego e a inclusão social, e é neste seguimento que o Tratado da União Europeia, que entrou em vigor em 1999, passou a ser a base das políticas comunitárias de apoio à deficiência.

Plano de Ação Europeu (2005), apresentando uma visão mais holística, previa a concretização de ações para melhorar a respetiva integração económica e social, baseando a sua estratégia em quatro pilares considerados fundamentais: (1) acesso ao emprego e a manutenção da vida ativa, incluindo a luta contra a discriminação; (2) acesso à educação e a formação ao longo da vida para reforçar a capacidade de inserção profissional e a cidadania ativa; (3) acesso às novas tecnologias para tornar as pessoas com deficiência mais autónomas; e (4) acesso à acessibilidade dos edifícios públicos, a fim de se conseguir melhorar a participação no trabalho e a integração económica e social.

Apesar de todos os avanços já verificados, uma longa trajetória ainda continua por fazer, no que diz respeito às políticas de apoio para as pessoas com DID em Portugal, uma vez que a grande parte das necessidades continuam por satisfazer, tendo que a dimensão social ganhar um espaço maior na agenda nacional.

Segundo Martins (2010), enquanto problema social, a construção de uma sociedade inclusiva torna-se um imperativo ético orientado por ações de políticas sociais, sendo o cumprimento destes direitos de cidadania contributo vital para a qualidade social das pessoas com DID.

5. Envelhecimento, trajetórias de vida e Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

5.1. Ser idoso com DID

Através dos Censos de 2001, verificamos que a maioria de pessoas com deficiência no nosso país situa-se entre os 45 e 90 ou mais anos (45.2%), enquanto apenas 12% possuem entre os 0 e os

19 anos. Os dados mais recentes mostram que a esperança média de vida para a população em geral se tem situado na faixa dos 80 anos (PORDATA, 2015) e, para a população com DID, nos 60/70 anos (Rosa, 2004). Estima-se que existam a nível planetário cerca de 60 milhões de pessoas com algum tipo de DID (OMS, 2000).

Dado o fenómeno do envelhecimento da população, verificamos que a esperança média de vida das pessoas com DID duplicou no último século (Rosa, 2004), conjeturando grandes desafios às famílias, às organizações e ao Estado, no sentido de prover apoios necessários para promover uma vida digna e com qualidade de vida para esta camada populacional em particular. A maioria destes indivíduos, com exceção dos grupos com a Síndrome de Down e multideficiência, atingem idades avançadas vivenciando um processo de envelhecimento com as inevitáveis alterações físicas, psicológicas e sociais (OMS, 2000; Patja, 2000; Ibañez, 2002), necessitando, assim, de apoio ao longo de todo o ciclo de vida.

Por variadas razões, a longevidade das pessoas com DID tem tendência a tornar-se numa problemática social emergente da sociedade contemporânea (Peirats, 2010). Primeiro, por se tratar de um tema de cruzamento entre conceitos, o conceito de DID e o de processo de envelhecimento, que é, como se sabe, um conceito só por si difícil de definir, dado tratar-se de um constructo multidimensional que engloba aspetos biológicos, psicológicos e sociais. Em segundo lugar, pela dificuldade em estudar o envelhecimento das pessoas com DID ignorando as especificidades próprias de todo o processo de incapacidade do indivíduo ao longo do seu percurso de vida. Por fim, pelo fato de tradicionalmente o tipo de atendimento desta população se ter baseado num modelo assistencialista onde o enfoque principal era o bem-estar e não a autodeterminação, o que traz dificuldades acrescidas para as suas expectativas de futuro (Acevedo, 2013).

Sendo o processo de envelhecimento um fenómeno bio-psico-social de ciclo de vida, a velhice revela-se uma fase desenvolvimental que carece de especial atenção pois nela ocorrem grandes alterações, seja ao nível de atitudes, da intervenção e acompanhamento social, seja da manutenção física e dos cuidados específicos. Para além disso, Rosa (2004) lembra que, tal como acontece com outras fases da vida deste tipo de população, alia-se à velhice o desespero técnico e social. A população com DID é heterogénea e, conseqüentemente, as suas necessidades de apoio e a intensidade das mesmas são variáveis e requerem adaptações ao indivíduo. O declínio físico e funcional na velhice requer uma cuidadosa avaliação. Um declínio na funcionalidade do indivíduo não deve ser prontamente atribuído a problemas comportamentais ou a patologias como a demência. A avaliação compreensiva de adultos com DID que evidenciam estas

alterações frequentemente apresenta altas taxas de condições concorrentes tratáveis. Alguns exemplos incluem perturbações afetivas, deficiências sensoriais, delírios e outras condições médicas de difícil diagnóstico. As dificuldades na comunicação, nesta população, poderão criar barreiras para uma avaliação cuidada ou para um adequado suporte dos serviços competentes (OMS, 2000).

As trajetórias de vida dos indivíduos com DID diferem da maioria das pessoas em vários aspetos, nomeadamente pelo facto de viverem com a família até mais tarde e não possuírem igualdade de oportunidades de cidadania por não serem reconhecidos como adultos com capacidade jurídica plena. Efetivamente, a idade adulta que representa para a restante população independência, nas pessoas com DID, muitas vezes, há uma maior dependência devido ao envelhecimento precoce. À medida que vão envelhecendo, as pessoas com DID vão experienciar as mesmas dificuldades e incapacidades que qualquer outro, mas de modo mais veloz e acentuado, tornando este grupo mais vulnerável a certas situações que podem dificultar o processo de integração social.

As pessoas com DID, depois de enfrentarem (na sua grande maioria) uma trajetória de vida marcada pela discriminação e falta de oportunidades, quando chegam à terceira idade enfrentam mais uma fase de exclusão social, partilhando os mesmos anseios de todos: uma vida ativa, com qualidade de vida.

Assim, verificamos o emergir de uma nova realidade social que constitui uma emergência silenciosa⁴ na medida em que não há ainda conhecimento suficiente sobre os programas, recursos e serviços adequados às necessidades desta população. Esta realidade deve, portanto, integrar a agenda política nacional e internacional. O envelhecimento e a demência nas pessoas com DID tem profundas implicações na definição das políticas futuras dos serviços de apoio, que começaram recentemente a acordar para esta realidade crescente (Elizabeth, McCarron, Connaire, & McCallion, 2009). Estes estão integrados numa grande variedade de contextos, a viver com as suas famílias, sozinhos ou em residências de acolhimento e instituições, entre outras. Existe, assim, a necessidade de responder a estas solicitações, sendo necessário assumir que existem indivíduos que necessitem de apoio e que não estão ainda identificados pelos serviços competentes (Wilkinson & Janicki, 2002).

Em alguns países tem sido estudada a questão, se os idosos com DID, que desenvolvem demência, deverão ser acolhidos por serviços direcionados para idosos ou por instituições vocacionados para a DID, existindo argumentos para cada uma destas posições (McCarron &

⁴ Designação usada pelo Comité de Reabilitação e Integração das pessoas com Deficiência do Conselho da Europa.

Lawlor, 2003). Ainda de acordo com estes autores, por diversas razões o diagnóstico de demência, em indivíduos com DID, é muitas vezes feito num estado já muito avançado de deterioração mental. Desde logo porque existe, por parte dos cuidadores formais e informais, uma falta de sensibilidade para avaliar o declínio das funções cognitivas e funcionais nesta população. Este declínio é atribuído frequentemente ao processo de envelhecimento. Mas também porque este diagnóstico é difícil de efetuar dado os fracos recursos cognitivos e a impossibilidade de avaliar esta população com os testes usados para a população em geral.

Os fatores sociais, culturais, ambientais, de desenvolvimento e de stress têm um impacto significativo na expressão, tanto de perturbações psiquiátricas como de comportamento, nos idosos com DID. Isto porque esta população, em geral, desempenha poucos papéis sociais e possui redes sociais limitadas e, assim, tem poucas possibilidades de experimentar e aprender com os acontecimentos de vida em geral. Como exemplo, a aceitação da morte, que é uma parte do processo de envelhecimento, é dificultada pela ausência de exposição aos rituais, como os funerais, numa tentativa de poupar a pessoa a estes eventos desagradáveis. Estes elementos indutores de stress são múltiplos e incluem a separação ou a morte de um familiar, a solidão e a mudança de residência (Davidson, Janicki, & Thorpe, 2001).

Ao abordarmos o processo de envelhecimento de adultos com DID, temos de abordar necessariamente o envelhecimento precoce. Quando falamos de envelhecimento precoce ou patológico, falamos em sinais do envelhecimento ou patologias ligadas à idade, que, nas pessoas com DID, devido aos estilos de vida, problemas de saúde e diferentes graus de DID, aparecem precocemente e a um nível acentuado (Coquebert, 2004).

Quando falamos das pessoas com DID em particular, a preocupação com os seus estilos de vida aumenta, devido às especificidades desta população, e nas consequências do seu comportamento na sua saúde. Os principais fatores de risco para a saúde nesta população são os desvios significativos ao peso (um IMC abaixo ou acima dos valores considerados adequados a cada sujeito), a falta de exercício físico e o uso prolongado de medicação (Novell, Nadal, Smilges, Pascual, & Pujol, 2008).

No que se refere ao desvio significativo do peso, pode-se referir que o excesso de peso e a obesidade é o principal problema, incidindo sobretudo nas mulheres com DID (Winter et al., 2012): o risco de obesidade está ligado ao sexo (maior nas mulheres), à farmacoterapia utilizada (nomeadamente os antipsicóticos), às comorbilidades associadas (como doença mental) e ao nível de desempenho funcional (as pessoas com DID mais autónomas, ao fazerem compras e preparar uma refeição de forma autónoma, tendem a ter piores hábitos alimentares).

Em segundo lugar, a população com DID possui níveis de atividade física diminutos quando comparados com a população em geral, apresentando comportamentos sedentários, influenciando no futuro os níveis necessários de apoio e de cuidados de saúde desta população (Hilgenkamp et al., 2011). Este facto aliado a hábitos alimentares pobres conduz ao desenvolvimento de obesidade, assim como a doenças cardiovasculares, diabetes tipo 2, prisão de ventre, osteoporose, incontinência e artrite em adultos mais idosos com DID (Haveman, 2010).

Em terceiro lugar, refere-se as consequências do uso prolongado de medicação nesta população, em que o uso indevido ou prolongado de ansiolíticos e neurolépticos, muitas vezes sem um diagnóstico e/ou controlo médico adequados, com todos os problemas secundários de saúde que daí podem advir, nomeadamente a desmineralização, osteoporose, diminuição da força muscular, excesso de peso e obesidade (Novell, Nadal, Smilges, Pascual, & Pujol, 2008). O problema aumenta consideravelmente quando se fala em pessoas com DID institucionalizadas (Novell, Nadal, Smilges, Pascual, & Pujol, 2008), o que influencia negativamente o processo de envelhecimento desta população.

Para além das causas supracitadas que promovem os sinais de envelhecimento precoce, Arantes (2004) ainda refere a dificuldade de relatar queixas, comportamento sexual de risco, abusos de tabaco, álcool e drogas, infantilização e vida social pouco estruturada.

Tasse e colaboradores (2003) sintetizam as causas dos sinais de envelhecimento precoce como a existência de lesões cardíacas e digestivas crónicas; falta de higiene; sedentarismo; alimentação pouco equilibrada; consequências dos danos de ataques epiléticos consecutivos; fragilidade psicopatológica; efeitos do *stress*; e por fim, a ausência de prevenção, dada a ideia que estas pessoas não iriam viver muito tempo. Haveman e Stoeppler (2004) ressaltam ainda a importância das consultas médicas frequentes para rever a posologia dos medicamentos, que em muitos casos a dose da medicação é sempre a mesma durante períodos muito longos, sendo que à medida que a idade avança há necessidade de diminuir a posologia devido aos efeitos secundários.

Efetivamente, quando falamos de envelhecimento precoce, há que ter em conta o conceito de comorbilidade na população com DID, que tem maior probabilidade de sofrer diversos problemas de saúde comparativamente à restante população (Davidson, Janicki, & Thorpe, 2001). O risco de virem a apresentar problemas físicos ou psicológicos aumentam, daí a relevância de adaptarem estilos de vida saudáveis. De uma forma geral, os problemas físicos não são muito diferentes dos sentidos pelos idosos da população em geral, destacando-se os

problemas ortopédicos, respiratórios e do ouvido médio. Entre as perturbações mentais sentidas por esta população, destacam-se as demências e a depressão. Os comportamentos não-verbais, tais como a lentificação psicomotora e sintomas biológicos de depressão apresentam grande importância quando a pessoa não tem capacidade de verbalizar e comunicar adequadamente (Davidson, Prasher, & Janicki, 2003). Importa ter em conta que existem problemas de saúde que se encontram associados a determinadas síndromes ou consequência das lesões cerebrais que originaram a DID (Muñoz, 2007).

O comportamento agressivo é uma característica que normalmente se associa a esta população, mais um dos estigmas que têm de enfrentar. Segundo Panek e colaboradores (1979), um dos maiores problemas no ambiente numa instituição residencial é a violência dirigida aos funcionários, aos bens e aos outros residentes. Esta constatação é reforçada por Cooper e Van Der Speck (2009) que refere que a agressividade pode ser muito incapacitante, dificultando a integração e a participação do indivíduo com DID na sua comunidade e no acesso aos serviços de apoio, potenciando a sua exclusão e, conseqüentemente, a sua autoestima, tendo ainda conseqüências para a sua família e para os cuidadores profissionais, aumentando a tensão na relação. No estudo desenvolvido por Cooper e Van Der Speck (2009) foi encontrada uma associação positiva entre comportamentos agressivos e menor probabilidade do indivíduo com DID ser cuidado por profissionais.

Um dos aspetos principais do envelhecimento precoce das pessoas com DID são as condições de saúde, quer física quer psíquica (Ibáñez, 2002). De acordo com Haveman e colaboradores (2011) existe uma disparidade das condições de saúde da população com DID em relação à população em geral, o que parece refletir uma combinação de fatores, nomeadamente, predisposição genética para determinados estados de saúde; circunstâncias sociais menos favoráveis; relutância ou incapacidade de utilização dos serviços de saúde; alheamento das campanhas de educação sobre saúde pública; e contextos que favorecem estilos de vida pouco ativos e empobrecidos.

No entanto, nesta população, com o envelhecimento parece haver um declínio precoce ao nível do aparelho respiratório, cardiovascular, gastrointestinal, músculo-esquelético, sistema nervoso, sistema sensorial e geniturinário (Gangadharan, Devapriam, & Bhaumik, 2009; Haveman, 2010; Lifshitz & Merrick, 2004; Lin, Wu, Lin, Lin, & Chu, 2011; Merrick, Kandel, & Morad, 2003; Robinson, Dauenhauer, Bishop, & Baxter, 2012). Henderson e colaboradores (2009) verificaram que cerca de 20% das pessoas com DID entre os 40 e 49 anos apresentavam duas ou mais categorias de queixas físicas relacionadas com doenças sistémicas e que esse

número aumentava com a idade. Por outro lado, as doenças do aparelho respiratório, e para aqueles que já têm demência, o risco de asfixia e pneumonia por aspiração, são a principal causa de morte em pessoas idosas com DID (Gangadharan, Devapriam, & Bhaumik, 2009).

Ao nível da saúde mental, cerca de 21% das pessoas com DID com idade superior a 50 anos desenvolvem doenças do foro mental (Gangadharan, Devapriam, & Bhaumik, 2009; Novell, Rueda, & Carulla, 2013). No entanto, a experiência clínica parece apontar numa direção diferente da ideia tradicional de que os problemas mentais que afetam estas pessoas em processo de envelhecimento são semelhantes aos que aparecem na população em geral. Por exemplo, nos casos em que existe um maior comprometimento cognitivo, os transtornos mentais surgem geralmente sob a forma de perturbações do comportamento, queixas e sinais físicos. Resultam da interação entre vários fatores e, em última instância, determinam o ajustamento social do indivíduo com DID (Novell, Nadal, Smilges, Pascual, & Pujol, 2008).

Novell e colaboradores (2008) referem três grupos distintos de fatores que interagem entre si, delimitando o ajustamento psicossocial individual final, nomeadamente: (1) biológicos - alterações da função cerebral, fenótipos comportamentais, epilepsia, alguns transtornos endócrinos e metabólicos; (2) psicológicos - défices intelectuais e de memória, dificuldade de julgamento e falta de iniciativa, baixa autoestima, problemas de aprendizagem, baixa tolerância ao stress, mecanismos de defesa inadequados, falta de competências para resolver problemas, e sequelas patológicas da própria síndrome; (3) ambientais/socioculturais - problemas relacionais com os pais e outros familiares, falta de apoio emocional, abuso psicológico e sexual, falta de integração social e acontecimentos de vida perturbadores.

Strydom e colaboradores (2013) referem uma incidência de demência em pessoas com DID com 65 e mais anos até cinco vezes superior à população em geral. Analisar a forma de manifestação da demência na população com DID não parece fácil. Por um lado, o facto dos estudos sobre a incidência da demência nesta população raramente fazerem uma distinção entre subtipos. Por outro, esta forma pode diferir de acordo com a gravidade do DID pré-existente. Por último, é também importante distinguir o tipo de manifestação de demência em diferentes subgrupos, tais como indivíduos com síndrome de Down, porque o seu perfil cognitivo e biológico tem características únicas que podem influenciar essa manifestação (Strydom et al., 2009).

Os adultos com DID, devido a algumas características próprias do grupo, estão mais expostos ao desenvolvimento de doenças crónicas em idades mais precoces do que as outras pessoas, nomeadamente devido a fatores biológicos relacionados com síndromes e problemas de

desenvolvimento associados à DID, acesso limitado a cuidados de saúde, questões ambientais, assim como estilos de vida.

Os estudos de Perkins e Moran (2010), assim como Cooper e Van Der Speck (2009) apontam que o processo de envelhecimento dos indivíduos com DID é mais desfavorecido que o da população em geral, possuindo necessidades mais complexas e experimentando maiores taxas de doenças mentais, porém com menos possibilidades de tratamento.

A revisão da literatura demonstra que a falta de informação sobre esta realidade emergente (envelhecimento das pessoas com DID) contribui para um desconhecimento generalizado de todos os envolvidos relativamente às necessidades específicas do idoso com DID. É urgente implementar estratégias de prevenção que incluam programas orientados para a educação, promoção da saúde e inclusão na comunidade.

Um outro aspeto ao qual a literatura neste domínio tem chamado atenção é a qualidade de vida dos adultos com DID à medida que envelhecem. O conceito de qualidade de vida remete para uma perceção individual da posição na vida, relacionada com objetivos, expectativas, normas e preocupações, tendo em conta o contexto cultural e os valores em que os indivíduos vivem. Segundo a OMS (2001), é um conceito amplo, subjetivo, que inclui de forma complexa a saúde física da pessoa, o seu estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças, as convicções pessoais e a sua relação com aspetos importantes do meio ambiente.

Foi a partir da década de 80 que o conceito de qualidade de vida foi-se tornando mais abrangente, multidimensional, holístico. O seu elevado grau de subjetividade e complexidade tem posto o conceito em causa pelos investigadores, ao afirmarem que cada indivíduo avalia a sua qualidade de vida de forma pessoal nas diferentes perspetivas que esta contempla (biológica, psicológica, cultural e económica), tendo em conta a perceção que cada um tem de si, dos outros e do mundo que o rodeia. Efetivamente, o conceito de qualidade de vida difere de pessoa para pessoa, cultura para cultura, entre muitas outras dimensões.

Apesar de o conceito apresentar inúmeras complexidades, este também se aplica à população com DID no sentido em que se procura acentuar a importância do bem-estar individual, focando o poder de decisão que devem ter sobre a sua própria vida, reconhecendo as suas preferências individuais e fortalecendo aspetos como autonomia, participação, respeito pelos seus direitos em igualdade com os demais. Esta ênfase na qualidade de vida acarreta um grande desafio para o Estado e grandes responsabilidades políticas, no sentido de criar medidas para a participação ativa na sociedade das pessoas com DID, numa ótica de igualdade de oportunidades, como cidadãos com capacidade plena jurídica: criação de programas, medidas e respostas ajustadas

às reais necessidades destas pessoas, promovendo a sua qualidade de vida e otimizando respostas sociais promotoras do seu bem-estar.

Pimenta (2011) ressalva a importância da escuta do desejo dos adultos/idosos com DID que o cuidador muitas vezes esquece. O autor defende que lhes devemos dar mais protagonismo: "(...) é possível proporcionar à pessoa idosa com deficiência intelectual ou no processo de envelhecimento, o direito de aprender a lidar com as questões do desejo nas situações do dia-a-dia. Situações como comer, vestir, passear, conversar, namorar, escolher as atividades que lhe proporciona prazer, talvez não com a mesma agilidade, mas com a mesma habilidade, porém em outro tempo. Isto marca e demarca, ou melhor, se inscreve um protagonismo, inscrito pelo desejo, desterrando a imagem de eternas crianças ou de pessoas não desejosas e capazes" (p.8). Muitas vezes o desejo dos cuidadores, do que consideram ser o *melhor* para os filhos/clientes, é confundido com o desejo da pessoa com DID. Há uma distorção da realidade nesse sentido, em que a falta de autonomia do adulto com DID faz com que confunda os seus próprios desejos, levando-os a desejar o que os cuidadores desejam.

Pimenta (2011) refere que a *escuta do desejo* é um desafio, porém não é impossível, e tal contribui muito para a construção da identidade social das pessoas com DID. Efetivamente, este ato pressupõe muita paciência e tolerância da parte dos cuidadores para com o adulto/idoso, na medida em que tem de esperar que a resposta ocorra. Este método é muito importante no sentido em que as escolhas pressupõem responsabilidades, e não escolher também. Assim, o adulto com DID é responsabilizado pelas suas escolhas. Nesta prática, o foco é fazer o mínimo para extrair o máximo. A ideia é fornecer os instrumentos de apoio à realização da tarefa e não fazer por eles, assim estão constantemente a praticar as suas capacidades e potencialidades, para não as perder precocemente, ao mesmo tempo que lhe é proporcionado protagonismo.

A qualidade de vida das pessoas com DID que envelhecem parece estar baseada nos mesmos fatores que asseguram a qualidade de vida na população em geral. No entanto, a revisão bibliográfica indica-nos um conjunto de dimensões da qualidade de vida que têm maior impacto no envelhecimento desta população (Luckasson et al., 2002; Heller & Factor, 2008; Ibañez, 2002; Buys, Boulton-Lewis, Tedman-Jones, Edwards, & Knox, 2008; Alonso, 2010; Peralta, Neto, & Marques, 2013) designadamente: igualdade de direitos como a restante população; diminuição das barreiras à participação, isto é, a possibilidade de estarem ativamente inseridos na vida social e comunitária, indo de encontro ao paradigma da *Sociedade Inclusiva*; serviços centrados na pessoas e prestados na comunidade, que permitam ter condições de saúde e de bem-estar; contexto seguro, de forma a poderem levar a cabo ações independentes e de livre escolha

dentro do máximo das suas possibilidades, respeitando a sua situação individual, a sua intimidade, os seus bens pessoais e as suas opções em relação ao meio ambiente; e relações satisfatórias, no estabelecimento e manutenção de novas relações interpessoais dentro e para além da família.

Numa perspetiva de envelhecimento bem-sucedido focado na capacidade funcional do indivíduo e não apenas na ausência de doença, “pensar e descrever o envelhecimento humano com foco nos deficientes intelectuais possibilita ampliar a compreensão de que os seres humanos, independentemente de suas condições intelectuais ou físicas, possuem potenciais e habilidades que lhes são próprias e lhes garantem a individualidade, assegurando a realização pessoal em qualquer idade” (Girardi, Portella, & Colussi, 2013, p.81). A prática das competências é fulcral no processo de envelhecimento, com o avançar da idade, especialmente nas pessoas com DID, a perda de capacidades funcionais pode levar a que as competências peçam um novo tempo para executá-las. E caso não se crie ferramentas e recursos para que elas sejam realizadas neste novo tempo, elas empobrecem, perdem-se, tornam-se inúteis. Uma velhice funcional é possível com a maximização dos ganhos e minimização das perdas. No caso específico das pessoas com DID, a aposta poderá passar pela utilização de estratégias que compensem as perdas funcionais.

A condição social da pessoa com DID está determinada pelos seus papéis sociais, os quais não a reconhecendo como ser social limitam, assim, a sua esfera de ação à família e à instituição. Por isso, as pessoas com DID deverão desenvolver ao máximo as suas capacidades e competências com o propósito de promover experiências que aumentem a possibilidade de disfrutar da vida e das alterações que o próprio processo de envelhecimento promove (Ibañez, 2002). A prática de competências sociais, de vida diária, como também de competências para o trabalho, com procedimentos avaliativos bem estruturados são de grande importância para a funcionalidade do adulto/idoso com DID (Pimenta, 2011).

Em suma, o indivíduo com DID deve ser reconhecido como um ser com capacidades, mesmo que limitadas, de dirigir a sua própria vida. Devemos conduzi-lo para que descubra as suas potencialidades e dificuldades e oferecer oportunidades para que tome consciência de si, permitindo-lhe construir uma identidade e estabelecer relações. Os cuidadores podem trabalhar autonomia, potencialidades e dificuldades. Para além disso, os cuidadores podem ajudar a desenvolver competências sociais através da participação ativa, o que permitirá a interação social. Desta forma, o indivíduo com DID sentir-se-á incluído na sociedade, construindo relações sociais afetivas e laborais. Neste processo, a pessoa com DID irá descobrir os seus interesses,

medos e expectativas, assim como conhecer os valores morais e culturais do meio em que se insere. Para além disso, irá também conhecer os seus direitos e como utilizá-los e tomar consciência dos seus deveres como membro de um grupo social. Isto é, os cuidadores devem educar o indivíduo com DID para a vida, e isto só se pode conseguir respeitando o seu tempo e estabelecendo meios de comunicação adequados (Fuentes, 2010).

5.2. Papel dos cuidadores de adultos com DID

Quando falamos do processo de envelhecimento dos indivíduos com DID, temos de falar obrigatoriamente na figura do cuidador, destacando-se a família e as instituições especializadas. Sobre este aspeto, a psiquiatra Karla Giacomini (2011, p.1) ao ser questionada sobre a sua perceção do envelhecimento em deficientes mentais, respondeu “o envelhecimento dos deficientes intelectuais não é mérito de políticas públicas, e sim do esforço de familiares por melhores condições de vida”. Tanto no seio familiar, como no meio institucional, a revisão da literatura mostra-nos que a principal preocupação é o bem-estar físico do indivíduo, como a alimentação e a higiene, deixando para segundo plano a integração social e profissional.

5.2.1. Cuidador Informal

A par do processo de envelhecimento das pessoas com DID, assiste-se ao processo de envelhecimento das suas famílias, o que traz uma grande preocupação: ‘Quem irá cuidar dele quando já não seremos capazes?’ (Baranger, Sullings, & Vlayen, 2013).

A preocupação e o receio que os pais apresentam em relação ao futuro dos seus filhos com DID nem sempre é um fator positivo para um envelhecimento bem-sucedido, dado que, muitas vezes, acaba por reduzir as oportunidades de planear e preparar a etapa da vida que se segue. Muitos pais ‘nem querem pensar nisso’. Pelo contrário, para o bem-estar dos seus filhos com DID, os cuidadores informais devem ter bem presente esta realidade, que, possivelmente graças à melhoria das condições de vida e avanços da medicina, os filhos irão sobreviver aos pais. Para que toda a família, incluindo a pessoa com DID, possa manter a sua qualidade de vida, devem ser elaborados planos realistas e individualizados, tal como Aguilera e colaboradores (2008) propõem.

Se não houver uma preparação prévia de um plano de integração social do adulto com DID, quando a morte ou a doença aparece entre os cuidadores informais repentinamente, pode ser fonte de stresse e angústia por parte do indivíduo, abalando a sua segurança e rotina diária. O

afastamento da família, da casa, dos amigos e da realidade social conhecida durante décadas, pode abalar a saúde psicológica do mesmo. O ambiente e os vínculos da pessoa com DID são alterados, na medida que, por vezes, o cuidador informal tem de ser substituído pelo cuidador formal, sendo os idosos acolhidos numa instituição especializada, representando a sua nova família. Esta mudança repentina sem preparação prévia não é adaptativa. Neste sentido, as famílias têm de ser providas de apoios sociais, de modo a que as pessoas com DID e suas famílias possuam uma retaguarda de respostas sociais que atendem às particularidades de cada pessoa, em que o projeto principal do cuidador formal e informal é comum: a felicidade da pessoa cuidada. O ideal é que haja uma atuação em rede entre a família e a instituição, isto é, um trabalho conjunto entre cuidador formal e informal (Pimenta, 2011).

O envelhecimento dos cuidadores informais, que avança a par da pessoa com DID, conduz a alguns problemas, tais como: problemas de saúde, diminuição da força, doença e morte; diminuição dos recursos financeiros; isolamento familiar e social (Silva, 2004; Sarfaty & Zribi, 2012). A tarefa de cuidar pode traduzir-se numa sobrecarga intensa que leva a problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser vivenciados pelos membros da família (Pimentel, 2005). Estes acabam por representar vulnerabilidades no cuidador informal e afetar a sua relação com a pessoa com DID. É deste contacto do cuidador informal com determinadas situações de crise, decorrentes do ato de cuidar que surge a síndrome de sobrecarga do cuidador, traduzido pelo facto do cuidador informal nem sempre conseguir sozinho desempenhar o seu papel de cuidador e sofrer de uma forma de stresse específica, caracterizada por esforço físico, tensão permanente, falta de tempo para dormir e cuidar de si, que progressivamente o isolam do seu meio social e o afetam física, psicológica, emocional e socialmente. Com o passar do tempo, essa situação pode acabar por se refletir nos próprios dependentes de cuidados, eventualmente tratados com menor solicitude e vítimas de negligência, irritabilidade ou até maus-tratos (Pimentel, 2005). Pimentel (2005) identificou dois tipos de fatores stressantes nos cuidadores informais: objetiva e subjetiva. A primeira refere-se à doença ou incapacidade, à exigência dos cuidados prestados e ao impacto nas várias dimensões do cuidador (familiar, social, entre outros). A segunda diz respeito às respostas emocionais do cuidador, à forma como são percecionadas as exigências do cuidar. No entanto, mesmo quando as famílias podem recorrer a respostas sociais de apoio, habitualmente o cuidador principal é o familiar que tende a prolongar essa tarefa ao longo da vida (Muñoz, 2007). Porém, cuidar representa também aspetos positivos, ou potencialidades, gerados pela solidariedade, proximidade, intimidade, dedicação, afeto profundo e cumprimento de uma obrigação moral (Paúl, 1997). É neste contexto que surge um outro aspeto relacionado com o

papel desempenhado pelo cuidador, associado ao processo de resolução da situação problema a nível individual e obtenção de qualidade de vida, merecedor de toda a nossa atenção, o denominado conceito de *coping*, ou procedimento ou conduta usada pelo cuidador informal para lidar convenientemente com a situação e se proteger de sentimentos de opressão ou stress provenientes do ato de cuidar (Howe, 2008).

Na nossa sociedade, geralmente são as mulheres, especificamente as mães, as principais cuidadoras. Estas enfrentam o problema de conciliação da esfera profissional, vida doméstica e cuidados aos filhos com DID, o que a leva à sobrecarga. As mulheres são (ainda) vistas pela sociedade como as responsáveis pelos cuidados maternos e domésticos, uma perceção que é naturalizada através da história e cultura da sociedade ocidental. Esta divisão de género entre os cuidadores parece ser explicada pelo fato de a mulher experimentar a maternidade, determinando assim que esta possui maior predisposição para lidar com cuidados da vida diária, como higienizar e alimentar, assim como desempenhar as tarefas domésticas (Pimenta, Rodrigues, & Greguol, 2010). Não raramente, a maior participação feminina no mercado de trabalho também é um dos motivos que envolve a institucionalização do adulto com DID.

A pouca informação disponível sobre este tema dificulta a criação de uma rede adequada de serviços e apoios, assim como um correto planeamento dos recursos económicos, materiais e humanos que possibilitem respostas adequadas às necessidades presentes e futuras desta população e das suas famílias (Aguilella, Alonso, & Gómez, 2008; Bento, 2008).

De acordo com Alves (2012), os idosos com DID são suscetíveis de enfrentar grandes transições nas suas vidas à medida que eles e suas famílias envelhecem. Para aqueles que vivem com as suas famílias, a morte ou a doença dos cuidadores, bem como as alterações normais provocadas pelo envelhecimento podem implicar uma significativa mudança no ambiente em que os idosos com DID vivem. Quando estas pessoas são recolocadas, o aumento da morbilidade e da mortalidade torna-se preocupante. Este fenómeno, a que os investigadores apelidam *transfer trauma* (trauma da transferência), tem sido verificado em instituições destinadas a acolher esta população (Hogg, Lucchino, Wang, & Janicki, 2000).

5.2.2. Cuidador Formal

Tal como a família, algumas instituições também tomam a si o compromisso do cuidado da pessoa com DID. Essas, por vezes, assumem o papel de uma nova família, na medida em que é no seu seio que o idoso irá estabelecer novos vínculos. Viver numa instituição representa um

grande desafio para qualquer pessoa e, para as que têm DID, isso pode ser ainda mais angustiante, pois abala a sua segurança e desvia-as de uma rotina estabelecida ao longo dos anos. O idoso com DID institucionalizado constitui, quase sempre, um grupo privado de seus projetos, uma vez que se encontra afastado da família, da casa, dos amigos, das relações nas quais sua história de vida foi construída (Rocha & Ribeiro, 2011).

Vieira e Fiamenghi (2009) assinalam que a maioria dos idosos com DID não está institucionalizada por vontade própria, mas por uma necessidade inevitável. Assim, a atitude de cuidar necessita de expansão e crescimento, pois para cuidar de alguém torna-se necessário indagar sobre qual seria o projeto de felicidade da pessoa que está a ser cuidada.

Para cuidar efetivamente dos idosos com DID, Rocha e Ribeiro (2011) compreendem ser imprescindível que as instituições tenham disponíveis os registros atualizados sobre as condições de saúde, bem como sobre os graus de dependência funcional e as deficiências físicas e cognitivas dessas pessoas. Afinal, tais registros contribuem para monitorizar alterações sobre o estado inicial, avaliação da eficácia terapêutica, identificação de potencialidades, riscos e exigências de cuidados, orientando o planejamento da intervenção gerontológica multiprofissional (Lenardt, Michel, & Tallmann, 2009).

À medida que vão envelhecendo, as pessoas com DID necessitam de mais apoio nas tarefas da vida diária, no trabalho ou nas atividades de lazer. Embora o envelhecimento não seja uma doença, não podemos negar que a experiência de doença na velhice é complexa. As pessoas idosas com DID tendem a sofrer de várias patologias e/ou incapacidades, fruto das especificidades da DID, assim como do próprio envelhecimento. Tal como Fonseca (2007) refere, as deficiências, o luto, a perda das redes sociais, os baixos rendimentos e o isolamento são acontecimentos que ocorrem na população idosa, o que condiciona a sua saúde, independência, autonomia e qualidade de vida.

O cuidador formal surge como a pessoa responsável por um conjunto de tarefas que vão muito além da satisfação das atividades de vida diária (AVD's), como cuidados com a alimentação, higiene e mobilidade, facilmente mensuráveis e observáveis, requerendo um esforço contínuo ao nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido e que pode constituir-se como um 'fardo pesado', chegando mesmo a levar os cuidadores formais a situações de doença (Paúl, 1997). Sendo importante a instituição prever estratégias para estes profissionais, de modo a diminuir as consequências do desgaste psicológico e riscos da profissão (e.g. gestão de crises dos clientes).

O ato de cuidar exige ao cuidador formal aprendizagem e adaptação, pois o exercício do seu papel remete para a importância dos afetos na relação e trabalho com os clientes, o que implica uma preocupação constante que colide muitas vezes com a ausência de respostas formativas destinadas a capacitar estes profissionais.

Visando a qualidade de vida dos idosos com DID, torna-se essencial que as organizações acautelem uma equipa multidisciplinar, em que todos os profissionais possam trabalhar em conjunto, reforçando a importância da prestação de cuidados personalizados a cada cliente, com base num plano individual de intervenção.

5.3. Serviços centrados na pessoa com DID

A *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (Schalock et al., 2010; Santos & Morato, 2008) propõe um sistema de classificação para as pessoas com DID assente nas capacidades dos indivíduos e não nas suas limitações, de modo que a partir deste se possa delinear planos de intervenção centrados na pessoa, isto é, individualizados, atendendo às particularidades de cada indivíduo. Serviços centrados na pessoa, mas prestados na comunidade, sempre com vista a inclusão social, combatendo o isolamento e a discriminação. Este sistema divide-se em três etapas: (1) avaliação individual das competências intelectuais e do comportamento adaptativo (testes standardizados de inteligência e um teste de avaliação de comportamentos adaptativos nas diferentes dimensões do funcionamento humano); (2) identificação das áreas fortes e fracas do indivíduo; e, por último, (3) o planeamento e desenvolvimento dos tipos de apoios que devem ser alocados ao indivíduo em cada uma das dimensões do funcionamento humano.

A avaliação diagnóstica deve ter em consideração as práticas e os valores culturais, as oportunidades educacionais, de trabalho e lazer, assim como as condições contextuais do desenvolvimento do indivíduo, tendo em conta os seguintes pressupostos: (1) as limitações verificadas no funcionamento atual devem ser consideradas no âmbito do contexto em que o indivíduo se insere, considerando a idade dos pares e a sua cultura; (2) uma avaliação válida considera a diversidade cultural e linguística, assim como as diferenças observáveis ao nível de fatores relativos à comunicação, aspetos sensoriais, motores e adaptativos; (3) no indivíduo as limitações coexistem com capacidades, o que pressupõe reconhecer na pessoa com DID, áreas fortes e áreas em que necessita de apoio; (4) o objetivo da descrição das limitações da pessoa é o desenvolvimento de um plano adequado de apoios, ou seja, o diagnóstico só é relevante se

resultar em apoios que melhorem a sua qualidade de vida; e (5) com apoios individualizados apropriados durante um período adequado, a funcionalidade da pessoa com dificuldades intelectuais e de desenvolvimento melhorará duma forma generalizada (Schalock et al., 2010).

Segundo a sua intensidade os apoios podem ser classificados do seguinte modo: (1) apoios intermitentes, apoios episódicos fornecidos apenas quando necessários, na medida em que o indivíduo nem sempre precisa do mesmo ou apenas precisa em períodos específicos de transição, podendo ser de alta ou baixa intensidade; (2) apoios limitados, apoios de natureza contínua e temporalidade limitada utilizados em períodos críticos que requerem maior estabilidade; (3) apoios amplos, apoios de natureza regular e periódica, que denotam já um acompanhamento regular (diário) pelo menos em alguns contextos específicos (casa, escola, trabalho); (4) apoios constantes ou permanentes, apoios de natureza permanente, estável e de alta intensidade, denotando uma maior intrusividade do que os restantes (Luckasson et al., 2002; Santos, et al., 2008; Schalock et al., 2010).

Tal como defendem Storniolo e colaboradores (2011), não nos podemos esquecer que os indivíduos com DID constituem um grupo heterogéneo com distintas necessidades individuais e familiares. Cada pessoa é única e a DID continua a ser uma interrogação no campo científico, sendo objeto de estudo de inúmeras áreas disciplinares.

A implantação de apoios e serviços adequados às necessidades de cada indivíduo com DID são um dos aspetos relevantes na implementação de programas que promovam e otimizem com sucesso a independência pessoal e a inclusão social desses indivíduos (Schalock et al., 2010), assim como uma manifestação plena dos direitos humanos contemplados pela ONU em 1948.

Reconhecendo que nem todas as pessoas com DID podem integrar e participar no tecido produtivo da sociedade, verificamos que muitas das razões impeditivas desta participação são de carácter iminente discriminatório e decorrente de obstáculos e preconceitos enraizados em todo o espectro social.

Nas últimas décadas temos assistido a um esforço por parte das organizações em criar modelos de resposta centrados na pessoa e prestados na comunidade (movimento que preconiza a prestação de cuidados na e pela comunidade como fator de inclusão), atendendo às particularidades de cada indivíduo, focando as suas habilidades e competências, isto é, valorizando a funcionalidade do indivíduo. Este esforço organizacional promove a 'exposição' e o contacto entre todos os envolvidos, com impactos positivos na pessoa, na família e na comunidade em geral.

Apesar dos avanços existentes, continuamos a verificar que os serviços disponíveis estão claramente dependentes das respostas disponíveis no terreno, fruto de políticas de inclusão passivas, deixando muitas vezes de fora estas pessoas ou não respondendo cabalmente às necessidades individuais dos clientes.

Alguns trabalhos (Caldwell, 2006; Heller & Caldwell, 2005) que investigaram o impacto das políticas e serviços centrados na pessoa (prestados na comunidade), verificaram a existência de uma maior satisfação com os serviços recebidos, menos necessidades não atendidas, melhor acesso aos cuidados de saúde, menos despesas não orçamentadas, redução do stresse, maior autoeficácia, mais oportunidades de emprego (tanto para os cuidadores como para as pessoas com DID), melhoria das oportunidades sociais e de lazer e aumento da participação na comunidade.

As intervenções ambientais e as tecnologias de apoio desempenham aqui um papel importante, permitindo que estas pessoas se mantenham nas suas residências e junto das suas famílias com efeitos positivos ao nível da funcionalidade e da redução da mortalidade, ao mesmo tempo que reduzem o stresse e a ansiedade dos cuidadores (Gitlin et al., 2006; Hammel, Lai, & Heller 2002).

Um bom exemplo no nosso país de serviços centrados na pessoa e prestados na comunidade, em prol de uma sociedade inclusiva, é o trabalho proporcionado pela associação BIPP, com os seus projetos: BIPP'S gourmet e SEMEAR. A nível europeu, a INCLUSION EUROPE, tal como o nome indica, é uma associação que se preocupa com o conceito de *sociedade inclusiva*, apresentando uma visão holística sobre o tema “ageing of people with intellectual disability and their families” (2013). Para além disso, o Estado Português reconhece que a integração das pessoas com DID no mercado de trabalho é um fator fundamental para a inclusão social, para a independência económica e consequente valorização e realização pessoal. Uma das primeiras iniciativas para dar apoio ao emprego das pessoas portadoras de deficiência foi criada pelo Decreto - Lei nº40/83, de 25 de janeiro emitido pelo Ministério do Trabalho (1983), como já referimos, segundo o qual: “A Constituição da República consagra como obrigação do Estado a realização de uma política nacional de prevenção e tratamento, reabilitação e integração social dos deficientes; devendo pois, ser-lhes assegurado o exercício efetivo dos direitos reconhecidos e atribuídos ao cidadão em geral, nomeadamente o direito ao trabalho” (p. 171). Apesar de se verificar progressos significativos nas últimas décadas no que concerne à inclusão de pessoas com DID no mercado de trabalho, Portugal continua a ser dos países da União Europeia que apresenta menor taxa de atividade e elevada taxa de desemprego entre as pessoas com DID (Martins, 2010).

Pastore (2007) defende que a inclusão de pessoas com DID no mercado de trabalho é um processo que leva à sua própria aceitação como pessoa com competências. A DID não é necessariamente um obstáculo inultrapassável no desempenho de uma atividade profissional pois, segundo Sousa (2007), estas pessoas têm por direito ser cidadãos igualitários sobretudo no que diz respeito ao trabalho, partindo do pressuposto que as empresas empregadoras têm em consideração as características que estas pessoas apresentam, assim como não desprezam as suas capacidades. Contudo, as pessoas com DID não representam um grupo homogêneo, o que faz com que a sua própria integração nem sempre seja a única e adequada resposta para todas as situações (Fernandes, 2007). Para a inclusão das pessoas com DID é necessário que se adote uma atitude de maior flexibilidade e adaptabilidade por parte das empresas. Devemos aceitar a realidade sem criar barreiras, uma vez que a própria flexibilidade é considerada uma das competências imprescindíveis para a admissão de profissionais.

A decisão de admitir uma pessoa com DID enfrenta muitas vezes preconceitos e resistências de ideias pré-concebidas relativamente à sua capacidade produtiva, à saúde e segurança destes, a própria imagem da empresa e ainda aos efeitos negativos que pode criar no ambiente de trabalho.

É fundamental que as empresas criem as suas próprias estratégias de contratação de pessoas com DID, incentivando a diversidade e promovendo a igualdade de oportunidades para que todos possam desenvolver o seu potencial. As empresas podem, assim, ajudar neste sentido, uma vez reconhecida a potencialidade destas pessoas, criando também as condições essenciais de desenvolvimento profissional, rompendo as barreiras que normalmente as excluem do mercado de trabalho e, conseqüentemente, do processo produtivo.

Neves (2000) refere que a integração socioprofissional das pessoas com DID não deve depender de um sentimento de solidariedade generalizado, mas sim da consciencialização da sua contribuição socioeconómica positiva, tanto para a empresa como para o desenvolvimento do próprio país.

Em jeito de conclusão podemos afirmar o quão importante é que todos os indivíduos se sintam incluídos na sociedade a que pertencem, assim como é importante que todos tenham a mesma igualdade de oportunidades e direitos. Só deste modo estes se sentem com confiança para realizar e demonstrar as suas capacidades como ser socialmente ativo, criando assim condições para uma vida plena e minimizando e/ou adiando as condições potenciadoras do processo de envelhecimento precoce tão provável neste grupo.

Capítulo II

Método

Contextualização do estudo

O presente estudo foi realizado numa instituição particular de solidariedade social (IPSS) situada num concelho do norte do país que tem por objetivo, segundo os seus estatutos, “a promoção intelectual, moral e social das crianças inadaptadas, com vista à sua perfeita adequação ao meio e à sua integração na sociedade como elementos válidos da mesma, a quem deva e possa dar idêntico tratamento e igualdade de oportunidades” (Artigo 2º). A Instituição, de natureza associativa, fundada a 7 de abril de 1978, tem como missão melhorar a qualidade de vida das pessoas com DID e/ou multideficiência e suas famílias, desenvolvendo respostas sociais qualificadas, eficazes e eficientes, de referência na região, privilegiando a população maior de 16 anos.

Esta Instituição é constituída por nove valências/respostas sociais que têm como finalidade apoiar e melhorar a qualidade de vida das pessoas com incapacidades e suas famílias, designadamente Centro de formação profissional (CFP), Lar Residencial (LRE), Centro de Ensino Especial (CEE), Serviço de Apoio Domiciliário (SAD), Centro de Recursos (CR), Intervenção Precoce na Infância (IPI), Centro de Recursos para a Inclusão (CRI), e dois Centros de Atividades Ocupacionais (CAO). É no âmbito desta última resposta social que o presente estudo se desenvolve.

O CAO é uma estrutura de dia que tem como objetivos a ocupação laboral, manutenção de conhecimentos e desenvolvimento de competências pessoais e sociais para pessoas com DID. Esta resposta social tem como finalidade desenvolver o potencial ou manter as capacidades das pessoas com DID através da criação de atividades diferenciadas e intervenções individualizadas, promotoras de autonomia, qualidade de vida e da inclusão social, apresentando os seguintes objetivos de intervenção: (1) estimular e facilitar o desenvolvimento possível das capacidades remanescentes das pessoas com DID; (2) facilitar a sua integração social; (3) facilitar o encaminhamento de pessoas com deficiência, sempre que possível, para programas adequados de integração sócio-profissional; (3) proporcionar um atendimento assente em fundamentos de prestação de serviços de qualidade; (4) melhorar a qualidade de vida e bem-estar dos seus destinatários, bem como o aumento da autoestima e a valorização pessoal e social; (5) promover a interação dos clientes com a família e/ou significativos e comunidade com vista a melhorar a participação e integração sociais; (6) participar em atividades e contextos sociais variados; (7) proporcionar o acesso a atividades no exterior que promovam a interação com outras instituições e com a comunidade, bem como o acesso a atividades de desporto, cultura e lazer,

com o intuito da manutenção e/ou desenvolvimento de capacidades e enriquecimento pessoal (*Website da Instituição, 2017*).

O CAO destina-se a acolher jovens/adultos, a partir dos 18 anos, com DID e/ou multideficiência, que não reúnam condições de empregabilidade e residentes na área geográfica do Concelho onde a Instituição está instalada. Estes adultos, uma vez integrados no CAO, poderão usufruir de (1) atividades desportivas /terapêuticas que visam a ativação físico-funcional e a estimulação sensorial, na promoção de competências de relacionamento interpessoal, autodeterminação, autonomia, bem-estar, cidadania e participação social; (2) atividades estritamente ocupacionais que visam estimular a sociabilização e o equilíbrio nas várias dimensões da vida do cliente (física, afetiva e social) tornando-o mais ativo e participativo; (3) atividades socialmente úteis que visam aumentar a autoestima e a valorização pessoal e social, no sentido de promover a autonomia e potencialidades dos clientes. Quando possível, é proporcionada a transição para atividades mais “profissionalizadas”, dentro da própria instituição ou no meio envolvente; e por fim, (4) atividades complementares, em que todas as intervenções são orientadas por profissionais especializados, em atividades reconhecidas no desenvolvimento integral do cliente (*Website da Instituição, 2017*).

Tendo em conta a área de intervenção do CAO, ao longo da semana é proporcionado um variado leque de atividades, em que estão enquadradas segundo as preferências e capacidades dos clientes, apresentadas como: (1) atividades ocupacionais - artes plásticas/trabalhos manuais, reciclagem/elaboração de materiais, atelier de jardinagem, oficina de barro; (2) atividades terapêuticas – *snozelen*, fisioterapia e reabilitação psicomotora, hidroterapia, estimulação sensorial; (3) atividades expressivas – teatro, apresentação e dinamização de histórias, música, grupo de bombos, pintura; (4) atividades de desenvolvimento da comunicação - terapia da fala e newsletter; (5) atividades desportivas e de lazer – *boccia*, piscina, *zumba*, ginástica, desporto adaptado, yoga do riso, futebol; (6) atividades de integração social - atividades socialmente úteis (ASUS), nomeadamente trabalhos à tarefa (para empresas locais), atividades laborais em empresas locais, lavagem de carros, entre outras atividades de apoio e manutenção do centro; (7) atividades de desenvolvimento pessoal e social - grupo de autorrepresentação, grupo de competências pessoais e sociais, tecnologias de informação e comunicação, treino de competências para a vida/autonomia em ambientes externos, oficina de cuidados pessoais; (8) outras atividades - praia, intercâmbios, passeios e atividades culturais.

A Instituição conta atualmente com dois CAOs, localizados na mesma rua, sendo frequentado no total por 80 adultos com DID, com idades compreendidas entre os 18 e os 53 anos, maioritariamente do sexo masculino (especificamente 51 homens e 29 mulheres).

Objetivo do estudo

A presente investigação, qualitativa de natureza fenomenológica (Creswell, 2013), visa compreender o processo de envelhecimento de adultos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais na perspetiva dos seus cuidadores (informais e formais).

Participantes

Participaram no estudo cinco díades cuidador formal-cuidador informal, fazendo-se cada díade constituir por um cuidador formal e um cuidador informal de um adulto com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais com mais de 30 anos de idade que frequenta o CAO da Instituição.

Tendo em conta o objetivo do estudo, foram identificados adultos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais com mais de 30 anos de idade, que possuíssem ligação familiar direta com o seu cuidador informal. Após esta identificação, o estudo foi apresentado aos respetivos cuidadores formais e informais destes adultos, tendo-se disponibilizado para participar cinco díades, isto é, cinco cuidadores formais e cinco cuidadores informais, sendo que cada par/díade (formal-informal) cuidava do mesmo adulto com DID.

O cuidador formal é o profissional que acompanha o adulto com DID no seu processo de envelhecimento, sendo adotado o critério de todos os entrevistados possuírem a mesma categoria profissional (auxiliares de ação educativa). O cuidador informal é aquele que é assumido pela instituição em causa como o responsável familiar pelo adulto com DID.

Os cuidadores formais que participam no estudo são maioritariamente do sexo feminino e as idades variam entre os 34 e os 59 anos. No que diz respeito às habilitações literárias, todos possuem o 12º ano. A maioria dos cuidadores formais são casados e trabalham na instituição há muitos anos, sendo que o funcionário mais novo trabalha há 9 anos e o mais antigo há 20 anos. A categoria profissional da maioria é auxiliar da ação educativa, mas dois dos funcionários passaram recentemente para a categoria profissional de monitor.

Os cuidadores informais que participam no estudo são majoritariamente do sexo masculino (especificamente três pais e duas mães do adulto com DID) com idades compreendidas entre os 60 e 91 anos. No que diz respeito às habilitações literárias, existe grande diversidade, entre o 4º ano e 12º ano. A maioria dos cuidadores informais é casada e reformada.

Os adultos com DID em são majoritariamente do sexo masculino e as idades compreendidas entre os 32 e 51 anos. As síndromes são variadas entre os adultos com DID, nomeadamente *síndrome de Cohen, trissomia 21, asperger, défice global de desenvolvimento e deficiência intelectual*. No que concerne às habilitações literárias, existe uma diversidade entre a frequência do Centro de Ensino Especial da instituição até os 18 anos, 4º ano e 9º ano de escolaridade. Para além disso, alguns deles também frequentaram o Centro de Formação Profissional de modo a serem inseridos posteriormente no mercado de trabalho. Atualmente, dois dos adultos com DID estão inseridos num posto de trabalho perto do CAO, para onde se deslocam a pé, duas vezes por semana. A maioria reside em casa com os pais e irmãos, deslocando-se todos os dias para o CAO e regressando a casa no final do dia. Apenas um dos adultos com DID está institucionalizado na residência (o mais velho), visitando os familiares todos os fins-de-semana. A maioria dos adultos com DID estão integrados na instituição há vários anos, sendo que o mais novo está integrado há 6 anos e o mais velho há 30 anos.

Assim, em termos de díades, como já referimos, contamos com cinco díades (cuidador informal-cuidador formal) conforme se apresenta na tabela 1. De modo a mantermos a confidencialidade dos participantes deste estudo, serão atribuídos nomes fictícios.

Tabela 1. Díades participantes no estudo

Designação	Caraterização	Adulto com DID ⁵
Díade A	Cuidador Informal – pai, 91 anos, viúvo, 4º ano de escolaridade, reformado, com 3 filhos, a filha com DID está institucionalizada (CI 01).	Alfazema – 51 anos, género feminino, deficiência intelectual, está na Instituição há 26 anos. Adora preparar os lanches e auxiliar na cozinha. Não gosta de desporto. A principal dificuldade são as perdas na memória a curto prazo.
	Cuidador Formal – auxiliar de ação direta, 38 anos, casada, 12 anos de escolaridade, trabalha na instituição há 11 anos (CF 01).	
Díade B	Cuidador Informal – mãe, 60 anos, casada, 12º ano de escolaridade, florista, com 2 filhos, co-habita com os dois filhos com DID (CI 02).	Cravo – 32 anos, género masculino, síndrome de Cohen, está na Instituição há 6 anos. Adora conversar e namorar. Não gosta de desporto. As principais dificuldades são a visão e problema ósseo.
	Cuidador Formal – monitor, 47 anos, casado, 12 anos de escolaridade, trabalha na instituição há 9 anos (CF 02).	
Díade C	Cuidador Informal – pai, 65 anos, casado, 6º ano de escolaridade, reformado, com 2 filhos, co-habita com o filho com DID (CI 03).	Hibisco – 41 anos, género masculino, síndrome de asperger, está na Instituição há 18 anos. Adora comer, passear e falar de futebol. Não gosta de tomar banho. A principal dificuldade é manter-se desperto.
	Cuidador Formal – auxiliar de ação educativa, 59 anos, casada, 12 anos de escolaridade, trabalha na instituição há 16 anos (CF 03).	
Díade D	Cuidador Informal – pai, 72 anos, casado, 4º ano de escolaridade, reformado, com 2 filhos, coabita com o filho com DID (CI 04).	Jasmim – 44 anos, género masculino, trissomia 21, está na Instituição há 38 anos. Adora dançar e ver futebol. Não gosta de mexer na terra e pintura. A principal dificuldade é a perda auditiva.
	Cuidador Formal – monitora, 34 anos, casada, 12 anos de escolaridade, trabalha na instituição há 16 anos (CF 04).	
Díade E	Cuidador Informal – mãe, 60 anos, casada, 12º ano de escolaridade, empregada fabril, com 2 filhos, coabita com o filho com DID (CI 05).	Lírio – 38 anos, género masculino, défice global de desenvolvimento, está na Instituição há 23 anos. Adora passear e ir a piscina. Não gosta que os horários não sejam respeitados. As principais dificuldades são a perda de capacidades físicas.
	Cuidador Formal – auxiliar de ação educativa, 59 anos, viúva, 12 anos de escolaridade, trabalha na instituição há 20 anos (CF 05).	

⁵ Em anexo encontra-se uma descrição mais detalhada de cada adulto com DID realizada com base nas entrevistas, análise dos processos clínicos e observação do investigador.

Instrumento de recolha de dados

A recolha de dados foi efetuada através de entrevista semiestruturada aos cuidadores formais e informais dos adultos com DID. Os guiões das entrevistas foram construídos especificamente para o presente estudo, sendo compostos por questões abertas, de forma a possibilitar aos entrevistados a expressão da sua experiência relativamente ao fenómeno sob estudo. O guião das entrevistas para o cuidador formal e o cuidador informal eram estruturalmente similares.

Aquando da elaboração dos guiões de entrevista, teve-se em consideração a adequação da linguagem ao público-alvo, adaptando o mesmo às características dos participantes, nomeadamente uma linguagem clara e perceptível na formulação das questões, bem como a extensão da entrevista (Wenger, 2001).

Após a sua elaboração, o guião da entrevista do cuidador formal e informal foi aplicado a uma díade com características e condições similares ao grupo-alvo, com carácter de ensaio, no sentido de explorar a sua adequação ao objetivo do estudo e às características dos participantes. Após a sua aplicação foi realizada uma reflexão falada sobre a experiência dos entrevistados, bem como a natureza e características do guião. O *feedback* obtido foi muito positivo, sendo por isso efetuadas adequações mínimas para a construção da versão definitiva dos guiões.

Procedimentos de recolha de dados

Após a identificação de uma instituição geograficamente situada na região norte do país que dá resposta a adultos com DID, foi efetuado um primeiro contacto formal com a Direção da Instituição com um pedido de autorização para a realização do estudo. Uma vez apresentado o objetivo do estudo, a sua natureza, a salvaguarda dos princípios éticos e deontológicos, obteve-se a autorização para a realização do mesmo e foi definido o procedimento a adotar para o acesso à informação e identificação dos potenciais participantes. Posteriormente com ajuda dos técnicos dos CAOs, procedemos à identificação de adultos com DID com mais de 30 anos e que possuíam uma ligação direta familiar com o seu cuidador informal. De seguida, o estudo foi divulgado junto dos cuidadores formais e informais destes adultos com DID, sendo solicitada a sua participação voluntária. Como referido previamente, disponibilizaram-se para participar cinco díades.

As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade dos cuidadores, tendo sido todas realizadas numa sala da Instituição que reunia condições físicas e de privacidade para a condução das mesmas. Previamente ao início das entrevistas os participantes foram informados

de que seriam asseguradas as condições de sigilo e confidencialidade e foi pedido autorização para gravação das entrevistas em áudio. Uma vez obtido o consentimento informado, procedeu-se à realização da entrevista. Posteriormente todas as entrevistas foram transcritas *verbatim*, sendo-lhes atribuído um código de identificação.

Procedimentos analíticos

Atentando ao objetivo do estudo utilizou-se uma metodologia de investigação qualitativa. Esta abordagem metodológica proporciona uma compreensão holística do fenómeno que nos propomos investigar, permitindo um conhecimento profundo e detalhado acerca do mesmo. A metodologia qualitativa possibilita a descrição de temas específicos, num determinado local e período temporal (Creswell, 2013).

Sustentada pela metodologia qualitativa, a análise de conteúdo das entrevistas foi efetuada tendo em conta o procedimento de análise de conteúdo proposto por Creswell (2013). O processo de análise de conteúdo, cujo objetivo consiste em atribuir um significado aos dados de texto ou imagem, compreende a preparação e organização dos dados para a análise, a sua redução a temas através do processo de codificação e condensação e a representação dos dados em tabelas, figuras ou mesmo a sua discussão e interpretação. Creswell (2013) refere que a recolha e análise de dados e a elaboração do relatório de investigação são fases interrelacionadas de um processo contínuo, podendo ser efetuados em paralelo. A análise de dados resulta da recolha dos mesmos num período temporal específico, através da colocação de questões gerais, dependendo o seu desenvolvimento das informações cedidas pelos participantes.

Em concordância com o esquema de Creswell (2013) abaixo representado, verificamos a existência de um procedimento geral que permite atribuir um sentido às fases da análise qualitativa dos dados (Figura 5). Esta figura, denominada pelo autor de “*data analysis spiral*” (Creswell, 2013, p. 182), permite uma interpretação dinâmica da análise de dados e propõe que o investigador percorra um conjunto de ciclos analíticos ao invés de seguir uma abordagem linear e hierárquica. Inicia-se o processo com a existência de dados de texto ou imagem e termina-se com uma descrição ou um relatório. À medida que o processo prossegue, o investigador interage com diversos níveis da análise de dados, movendo-se entre estes continuamente.

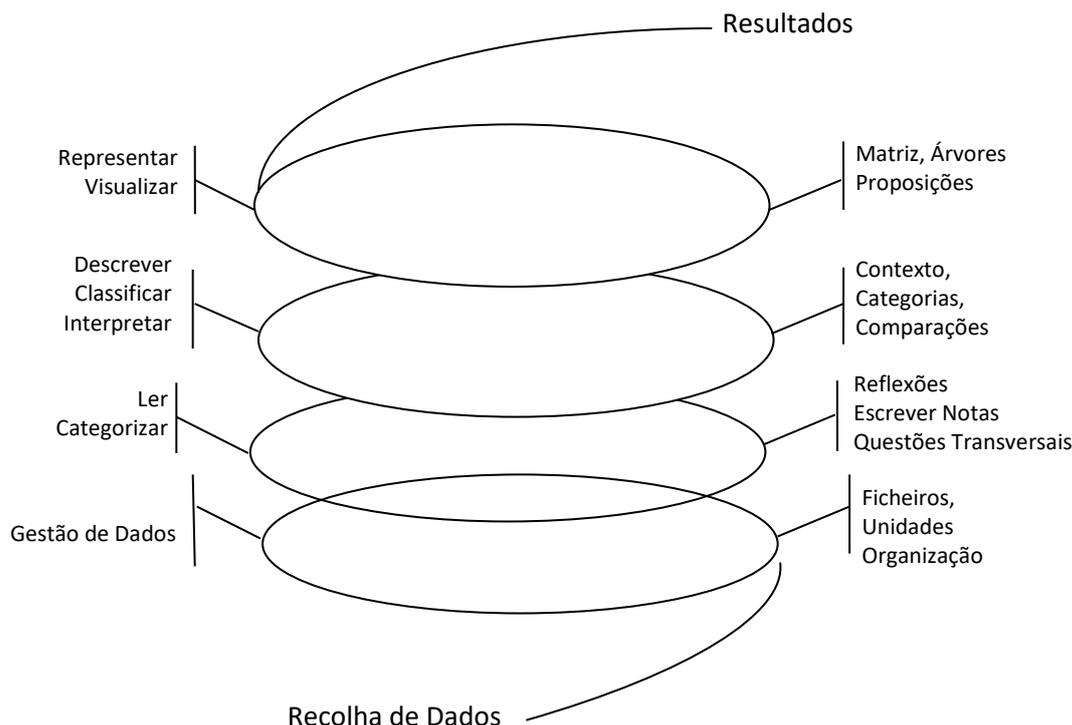


Figura 4. Processo de análise de conteúdo na investigação qualitativa (Adaptado de Creswell, 2013)

Os níveis de análise supramencionados são enfatizados nas seguintes etapas:

(1) *organizar e preparar os dados para análise*, que abrange a transcrição de entrevistas, digitalização de material, transcrição de notas, classificação e organização dos dados em diferentes tipos.

(2) *ler através dos dados*, sendo comum, nesta fase, os investigadores fazerem anotações nas margens ou comentários gerais sobre os dados em análise, para obterem uma ideia geral da informação recolhida e refletir sobre o seu significado geral.

(3) *descrever, classificar e interpretar os dados em códigos e temas*, onde o processo de codificação consiste na organização do material recolhido em partes ou frações de texto, antes de atribuir um significado a essa informação. Para proceder à codificação é necessário dispor de dados textuais ou imagens obtidas na recolha e dados, fragmentos de frases ou parágrafos ou imagens em categorias e rótulos de categorias com uma designação, vastas vezes baseada na linguagem do participante (nomeado de *in vivo term*). Nesta fase, é fundamental a operacionalização de vários procedimentos que irão ser abordados em seguida. Em primeiro lugar, é importante possuir uma noção do todo, através da leitura cuidadosa das transcrições

das entrevistas e das anotações das ideias em bruto que vão surgindo ao investigador. De seguida deve-se escolher uma entrevista (e.g., a mais interessante, a mais pequena, a primeira da lista) e tentar compreender o significado da informação. Após o término da realização desta tarefa nas restantes entrevistas, elabora-se uma lista com tópicos, que deverão ser transformados em colunas. Logo depois de terem sido criadas as referidas colunas, retorna-se aos dados executando nova análise em busca de novas categorias e códigos. Procura-se encontrar a palavra que melhor descreva os tópicos, regressando novamente às categorias. Neste momento, o objetivo é reduzir a lista de categorias, agrupando-as em domínios que se relacionam entre si e originam novos temas. Por último, reúnem-se os dados relativos a cada categoria para efetuar uma análise preliminar. As etapas anteriormente mencionadas posicionam o investigador num processo sistemático de análise textual de dados. No que concerne à codificação, regra geral, o investigador cria os códigos consoante surge a informação recolhida dos participantes, utiliza códigos predeterminados e depois ajusta os dados, ou usa um conjunto de códigos predeterminados e de códigos emergentes. No âmbito das ciências sociais, a abordagem mais comum refere-se à permissão para que os códigos apareçam durante o processo de análise dos dados (abordagem indutiva), pelo que o presente estudo seguiu esta abordagem, sendo feito o processo de codificação dos dados manualmente.

(4) interpretar os dados, esta fase envolve a interpretação da informação sobre pessoas, locais ou eventos, podendo o investigador criar códigos para fazer a descrição. Podendo esta análise ser importante na realização de uma descrição detalhada de um estudo de caso, entre outras situações. A codificação concebe um número reduzido de categorias que são, posteriormente, agrupadas em domínios, atentando o grau de similaridade e proximidade. Pressupõe-se que os domínios e as respetivas categorias expliquem as diversas perspetivas dos participantes e sejam suportadas por diversas citações e evidências particulares.

(5) representar e visualizar os dados, sendo comum utilizar-se extratos das entrevistas para apresentar e ilustrar os resultados da análise efetuada. Pode também utilizar-se tabelas ou figuras enquanto estratégias de condensação e organização dos dados. Na fase final o investigador orienta-se pela questão “Quais foram as lições aprendidas?” para alcançar uma síntese de ideias. Os resultados desta reflexão refletem a leitura do investigador acerca do fenómeno, com base na sua cultura, história e experiência. A interpretação pode também surgir da comparação dos resultados com a informação recolhida na literatura científica no domínio. Como tal, os resultados quer confirmem ou não as informações recolhidas, revelam a interpretação do investigador acerca dos resultados obtidos.

Capítulo III

Apresentação e discussão de resultados

1. Apresentação de resultados

Neste capítulo proceder-se-á à (1) apresentação dos resultados decorrentes da análise de conteúdo das entrevistas efetuadas às díades cuidador formal - cuidador informal, seguida (2) sua análise e interpretação com base no enquadramento concetual e empírico apresentado.

A análise de conteúdo das entrevistas permitiu identificar dois domínios comuns às entrevistas de cuidadores formais e informais: (1) *Ser adulto com DID* e (2) *Envelhecimento precoce*, que por sua vez são compostos por um número variável de categorias e subcategorias (Tabela 1). De seguida, apresenta-se uma descrição de cada domínio, categorias e subcategorias que os integram, utilizando estratos das entrevistas com o propósito de ilustrar as descrições. Os resultados das díades cuidadores formais-cuidadores informais são analisados e apresentados em simultâneo por categoria de análise.

Tabela 2. Domínios, categorias e subcategorias de análise

Domínios	Categorias	Subcategorias
Ser adulto com DID	Autonomia	Funcionalidade
		Rotinas diárias
	Funcionamento sócio emocional	
	Estatuto de saúde	
	Contextos de vida	
	Auto-imagem	
	Sexualidade	
	Integração na comunidade	
Envelhecimento precoce	Manifestações de envelhecimento cognitivo	
	Manifestações de envelhecimento físico	
	Manifestações de envelhecimento sócio emocional	
	“Eu não sou velho”	
	Conceção global de envelhecimento precoce	
	Estratégias para lidar com o envelhecimento precoce	
	Preocupações com o envelhecimento precoce	

DOMÍNIO - SER ADULTO COM DID

O domínio *Ser Adulto com DID* integra informação acerca da vivência social quotidiana das pessoas com DID em processo de envelhecimento na perspectiva dos entrevistados. Especificamente, este domínio diz respeito às competências e funcionalidades (a nível físico, cognitivo, social e emocional), às rotinas diárias, às relações interpessoais, às condições de saúde, à participação em atividades laborais e/ou culturais, à ocupação do tempo livre, às manifestações e representações do corpo e da sexualidade, e por fim, à inclusão na sociedade. Face ao descrito emergem sete categorias: (1) *Autonomia* que inclui duas subcategorias, *Rotinas Diárias* e *Funcionalidade*; (2) *Funcionamento sócio-emocional*; (3) *Estatuto de saúde*; (4) *Contextos de vida*; (5) *Auto-imagem*; (6) *Sexualidade*; (7) *Integração na comunidade*.

1) Autonomia

Dentro da categoria *Autonomia* surgem subcategorias inerentes à *funcionalidade* e às *rotinas diárias*. A subcategoria *funcionalidade* integra informação sobre o facto dos adultos com DID serem ou não autónomos na tomada de decisão e realização das atividades básicas e instrumentais da vida diária. Os relatos dos cuidadores, tanto formais como informais, demonstram que os adultos com DID não apresentam capacidade de iniciativa na realização das atividades instrumentais da vida quotidiana nem de tomada de decisão. Dependem, assim, das orientações e estrutura dos seus cuidadores para a realização da maioria das tarefas do dia-a-dia.

“Um pouco, em termos de iniciativa, não tem muita.” (CF 02)

“Não tem... temos de mandar...” (CI 02)

“Uiii... não faz nada.” (CI 03)

“faz a caminha dele..., mas de resto nada mais faz...” (CI 04)

“uii... tem de se andar sempre em cima dele... ‘ó Lírio faz isto faz aquilo’... pode ter alguma iniciativa de ir ver ao quadro de ver o que tem de fazer, mas de resto temos de lhe mandar fazer tudo.” (CF 05)

“Iniciativa não tem muita...” (CI 05)

Ainda sobre a capacidade de iniciativa, os cuidadores acrescentam que os adultos com DID apenas possuem iniciativa em atividades que realmente lhes interessem ou deem prazer.

“Às irmãs... ela vai sozinha.” (CI 01)

“A única iniciativa que vejo da parte da Alfazema é na hora dos lanches, não é preciso chamar por ela, que ela sabe. Até é ela que chama por mim ‘Rosa já posso ir? Já está na hora?’ é mesmo o que ela gosta de fazer. Agora de resto... acaba por desistir de tudo.” (CF 01)

“Vai para o computador (...) vai para o parque infantil.” (CI 02)

“Iniciativa só tem para comer. Mais nada. E ver futebol.” (CI 03)

“A iniciativa dele é em relação ao futebol.” (CF 03)

“Iniciativa só tem de ir para a piscina e de comer.” (CF 05)

Já em relação à autonomia na realização das atividades básicas da vida diária, verifica-se que, este grupo de adultos com DID, fazem parte dos mais autônomos, isto é, conseguem realizar a maioria das tarefas do dia-a-dia sem ajuda dos seus cuidadores, apenas necessitam da sua orientação.

“Ela faz tudo sozinha.” (CI 01)

“Ela é autônoma nas atividades, mas precisa sempre de orientação em tudo.” (CF 01)

“Ele é autônomo ao ponto de vir de comboio.” (CF 02)

“Aprendeu praticamente tudo sozinho.” (CI 02)

“Ele faz tudo... é autônomo sim... só não faz de comer e assim, isso não faz... agora de resto ele faz o que a gente pede (...)” (CI 04)

“Sim, ele está inserido no grupo dos mais autônomos.” (CF 04)

No que concerne a subcategoria *Rotinas Diárias*, os cuidadores informais relatam as atividades quotidianas que se desenrolam no início e final do dia e ao fim-de-semana. Os relatos dos cuidadores informais demonstram heterogeneidade nas vivências quotidianas dos adultos com DID, não se observando interesses ou rotinas diárias comuns entre eles.

“Levanta-se às 9h, toma o pequeno-almoço e depois quer ir logo ver as irmãs, às vezes liga um bocado a televisão, mas cansa-se logo, ela quer é ir para as irmãs (...);

ao meio-dia, poe a mesa, arruma a cozinha toda, tudo direitinho, louça, fogão, mesa, tudo limpinho; à tarde, vai para as irmãs ou vizinhos e depois as 20h... ela come qualquer coisa e lá para as 20h30/45 vai para a cama.” (CI 01)

“Levanta-se às 7,30 para ir para a APACI; Chega a casa ao final do dia, às 17h30. Depois vai para o computador, gosta muito. Se tiver bom tempo vai para o parque infantil; se não vai para o parque, vai para o computador, jantamos, fazemos-lhe a higiene, e às 9h vai para a cama.” (CI 02)

“Ele dorme muito... acorda tarde, chama-se por ele, vai a casa de banho, veste-se e vai para a cozinha tomar o pequeno-almoço (...) a primeira coisa que faz é logo ligar a televisão, vê todo o dia a televisão... se tiver alguma revista, pega e desenha, ‘tumba’, tumba’, copia!” (CI 04)

“O Lírio levantasse as sete menos cinco da manhã, vai a casa de banho... lava a cara... faz a sua higiene...; Ele toma o pequeno-almoço e depois desce para o café e espera que um funcionário do CAO o venha buscar; depois quando chega a casa gosta sempre de se deitar. A segunda, terça, quinta e sexta, ele deita-se até eu chegar do trabalho e depois quando eu chego dou-lhe o lanche. A quarta-feira ele vai para o ginásio; E depois deita-se até eu o chamar para o jantar. Por ele está sempre deitado. Às vezes liga a televisão, mas põe sem som e deita-se. Ao fim de semana, ele poe-se a pé, faz a sua higiene, veste-se e depois vem cá baixo e dá umas voltinhas com a trotinete cá em baixo junto ao prédio e depois eu dou-lhe vinte cêntimos, compra quatro gomas e gosta de estar sentado um bocado no café.” (CI 05)

Por sua vez, os cuidadores formais relatam o dia-a-dia dos adultos com DID na instituição, de segunda a sexta-feira, em que chegam por volta das 9 horas da manhã e regressam às suas casas por volta das 16h30. Apenas um deles está institucionalizado na residência da associação.

“ela vem da residência, vem para a sala, e como ela sabe ver as horas, já sabe que aquela hora tem de ir para a cozinha. Que é na hora do lanche da manhã e de tarde.” (CF 01)

“O Cravo chega por volta das 9h, 9h e pouco num autocarro. Vem de comboio e depois faz o ultimo percurso que é da central até ao centro de autocarro da instituição. Chega cá, o percurso que faz é colocar os seus bens pessoais num cacifo que tem”; “As atividades do dia são variadas, ele tem um calendário semanal, esse

calendário tem símbolos, em questão do horário... tem dias de ir á piscina, tem dias de fazer/estar no teatro, alfabetização. Tem uma serie de atividades distribuídas pelo o dia. Pela a semana”; “Ele trabalha em algumas delas mais na parte cognitiva, atividades na parte cognitiva do que na parte física.” (CF 02)

“O Jasmim chega por volta das 09h30, está na sala de reciclagem ou então ele está inserido no posto de trabalho. Ele trabalha numa empresa de meias na Barcel com. Quando vai para Barcel com sai às 09h30 e vem ao 12h. Vai almoçar por volta da meia hora, vem e depois sai a uma. Vai para o posto de trabalho e regressa as 16h (hora de lanchar) e depois prepara-se para ir fazer transporte na central.” (CF 04)

Através dos relatos dos cuidadores formais é notório que as atividades diárias são distribuídas pela semana por cada cliente segundo as suas capacidades funcionais, assim como preferências do próprio, em que claramente manifestam o que gostam e não gostam de fazer.

“Gosta de passear, de fazer caminhadas, de desporto em si não gosta. Gosta muito de teatro, e gosta destas atividades em sala, que chamamos de reciclagem, fazemos bordados e pequenos trabalhos, ela gosta.” (CF 01)

“(...) mexer na terra e pintura. Se não usar luvas ele não gosta, mas ele gosta muito de dançar e gosta de tudo o que tem haver com terapia ocupacional (...)” (CF 04)

“gosta mesmo muito da piscina, se não vai morre... ginástica...” (CF 05)

2) *Funcionamento sócio emocional*

A categoria *Funcionamento sócio emocional* integra informação sobre o comportamento sócio emocional dos adultos com DID. Efetivamente, o relato dos cuidadores formais e informais explicitam como os adultos com DID reagem a determinadas situações, manifestam/expressam as suas emoções, caracterizam a sua rede relacional e a forma como interagem e comunicam com os outros.

Do ponto de vista emocional, podemos dizer, através dos relatos dos cuidadores formais e informais, que a maioria não aceita a crítica e não reage bem emocionalmente quando é contrariado, apresentando comportamentos agressivos ou de tristeza, nas palavras dos cuidadores fazem ‘birras’. O descontrolo emocional não se reflete apenas em situações de descontentamento, mas também em situações de felicidade extrema, apresentando comportamentos de ansiedade, resultando por vezes em agressividade, nomeadamente

perante os seus cuidadores informais, onde, nas palavras dos mesmos, ‘descarregam tudo em casa’.

“Às vezes traz os problemas todos para casa, não tem coragem de falar lá na instituição com os colegas ou funcionários.” (CI 02)

“Em casa descarrega em nós; (...) ele passa-se com qualquer coisa.” (CI 03)

“Ele quando está contente fica muito alterado... em casa desbobina tudo e é um bocado agressivo.” (CF 03)

“Ele não aceita a crítica.” (CF 04)

“(...) uma coisa que não se pode fazer é obrigar a fazer nada (...) uiii, leva a mal e revolta-se...” (CI 04)

“(...) ter que respeitar o horário... isso sim é muito importante para ele, uii Deus me livre se falha alguma coisa, começa logo a berrar e a chorar; uii chora muito... chora por isto e por aquilo... uiii... leva a mal tudo e nada... é muito embirrento, só gosta de fazer o que ele quer. Se o contrariamos, ele faz um barulho (birra)...” (CF 05)

“Quando está contrariado é um pouco agressivo verbalmente e outras vezes levanta o braço, mas só quando está muito zangado. Ele não aceita um não. O Lírio não gosta de ser castigado.” (CI 05)

Apesar disso, os relatos dos cuidadores formais e informais revelam que a maioria dos adultos com DID são afetuosos e têm necessidade de relações de proximidade.

“É muito meiga e gosta de dar beijinhos.” (CI 01)

“Adora conviver com gente.” (CF 01)

“Ele é bastante motivado pela relação, relação humana com outras pessoas.” (CF 02)

“É muito meiguinho.” (CF 03)

“Dá-se com toda a gente, quer logo dar uma beijoca a toda a gente, a alegria dele é ter muita gente em casa e dar beijocas a todos, gosta de estar à beira das pessoas.” (CI 04)

“É um menino muito afetuosos.” (CF 05)

As relações íntimas também são uma dimensão importante na vida dos adultos com DID, de acordo com os seus cuidadores.

“Tem namorado no outro centro. É muito pacífico. É muito querido com ela. Passa cá antes de ir para o posto de trabalho e diz ‘bom dia meu amor’.” (CF 01)

“A namorada é muito importante para ele. Eles estão muito apaixonados.” (CI 02)

“O namoro para ele faz parte da vida. É uma parte essencial da vida, um namoro.” (CF 02)

“Tem a namorada (...) diz que vai casar em S. Bento da Porta Aberta.” (CI 03)

“Ele tem aqui uma relação sentimental.” (CF 04)

No que respeita à rede relacional, os cuidadores formais dos adultos com DID referem que a maioria possui uma rede relacional na instituição, dado que gostam de todos e dão-se bem com todos.

“Dá-se bem com todos. Adora falar com toda a gente.” (CF 01)

“O Cravo aqui no Centro, ele não tem uma rede, são todos amigos dele.” (CF 02)

“Dá-se bem com todos. Ele gosta de todos.” (CF 03)

“Dá-se bem com todos por igual”. (CF 05)

Já nos relatos dos cuidadores informais, os adultos com DID relacionam-se mais com os pais, especificamente com a mãe, mais do que qualquer outra pessoa.

“É mais comigo [mãe]” (CI 01)

“Ele não se dá com o pai como se dá comigo [mãe].” (CI 02)

“Ele dá-se mais é comigo [mãe].” (CI 05)

Os cuidadores formais e informais revelam que os adultos com DID interagem e relacionam-se com os outros de forma positiva. Globalmente, são todos muito sociáveis e gostam de falar com toda a gente.

“Toda a gente gosta dela, na freguesia toda a gente a conhece, quando a encontram, é logo ‘olá silvina, dá cá um beijinho’ e ela lá vai.” (CI 01)

“Gosta muito de conversar e fala sobre tudo”. (CI 02)

“Uii, estas pessoas gostam todas dele, tem muitos amigos no café, na pastelaria, porque ele adora falar de futebol, então as pessoas puxam por ele, e é o que ele gosta.” (CI 03)

“Interage muito bem seja com quem for.” (CF 03)

“Ele vai logo cumprimentar toda a gente, todas as pessoas são amigas para ele.” (CI 04)

“Ele conhece tudo e todos, dá-se muito bem com toda a gente, fala com todos, às vezes até é chato. Ele cumprimenta todos, todos.” (CI 05)

Porém, se geram algum tipo de desconforto na presença de alguma pessoa, afastam-se e tentam evitá-la.

“(…) tem alguns colegas que não simpatiza tanto. Dentro da família, a família da parte do meu marido, ele não gosta muito (...) e até me pediu para não ir mais a casa dos avós paternos porque não se sentia bem.” (CI 02)

“Ele cria ali uma empatia tão grande ao ponto de se desviar dois ou três metros da pessoa que não gosta. Não consegue cruzar com ela, não consegue estar sentado na mesa com a pessoa.” (CF 03)

3) Estatuto de saúde

A nível da categoria *Estatuto de saúde*, os relatos dos cuidadores formais e informais revelam que, apesar de cada um ter os seus problemas de saúde próprios da própria DID, a maioria dos adultos com DID queixa-se de dores, apresentando dificuldades em desempenhar atividades que exigem esforço físico.

“Na ginástica já se queixa um bocadinho.” (CI 02)

“Problemas de saúde na parte óssea.” (CF 02)

“Queixa-se de dores às vezes.” (CI 03)

“Começa a doer as costas (...) ‘dói-me as costas’, ‘não posso’.” (CI 04)

“Ele as vezes queixa-se um bocado do joelho.” (CF 05)

4) Contextos de vida

A categoria *Contextos de vida* integra informação sobre as atividades que não se inscrevem na rotina casa-instituição. Através das descrições feitas pelos cuidadores formais e informais, foi possível perceber que as únicas atividades sociais fora da rotina casa-instituição, são na sua maioria ir ao café, à missa e passeios com a família. O que parece significar que os contextos de vida destes adultos são muito limitados, e conseqüentemente as experiências de vida proporcionadas.

“Só vamos à festa do bom sucesso e à missa, de resto, (...) ficamos mais pela casa dos familiares a conversar.” (CI 01)

“Ele só sai de casa para ir a pastelaria que é ali pertinho de casa, buscar rebuçados ou bolos ou pão...” (CF 03)

“Ele é mais por casa...só se a gente der uma voltinha é que vem conosco, senão é escola-casa.” (CI 04)

“Gosta de estar sentado um bocadinho no café.” (CI 05)

5) Auto-imagem

Na categoria *Auto-imagem*, os relatos dos cuidadores formais e informais revelam que a maioria dos adultos com DID não se preocupa com a auto-imagem. Os cuidados com a higiene têm de ser muitas vezes lembrados.

“O banho também é preciso lembrar as vezes.” (CI 01)

“Não quer tomar banho”. (CI 03)

“Não se preocupa nada com o corpo, só com a roupa que tem de estar direitinha.”
(CI 05)

Porém, o cuidado com a roupa parece ser uma característica intrínseca à maioria.

“Ela está sempre a mudar de roupa.” (CI 01)

“Muito limpinho com a roupa.” (CF 02)

“Se ele traz uma peça de vestuário novo ou uns sapatos, ele está sempre a procurar para mostrar, mas sempre muito asseado, muito preocupado com a roupa dele.”
(CF 04)

“Muito asseado com a roupa.” (CI 05)

6) *Sexualidade*

Na categoria *Sexualidade*, os relatos dos cuidadores formais e informais referem se existe ou não manifestações de sexualidade. Com efeito, a maioria não apresenta qualquer tipo de manifestações de sexualidade, nem nunca falaram do assunto com os seus cuidadores.

“Nunca conversamos sobre sexualidade, com o namorado é só beijinhos, é a moda antiga.” (CF 01)

“Eu não tenho notado tanta necessidade dele. Acho que já se realiza com a proteção á namorada, com o beijinho, com o miminho.” (CF 02)

“Ele isso não fala.” (CF 04)

“Nunca o vi a fazer ou querer nada...” (CI 04)

“Nunca o ouvi dizer nada sobre sexo.” (CF 05)

“Ele não sabe o que é sexualidade nem nada, ele não tem noção de nada (...)” (CI 05)

7) *Integração na comunidade*

Na categoria *Integração na comunidade* só os cuidadores formais é que apresentaram informação, sendo ela divergente entre os mesmos. Se por um lado temos cuidadores formais que relatam que ainda existe muito preconceito da sociedade face estas pessoas, temos outros que possuem uma visão mais positiva, de inclusão.

“Em relação a sociedade, sou muito positivo.... Consigo facilmente enquadra-los no mercado de trabalho (...) acho que a sociedade em geral acolhe-os bem, aceitam-nos bem. Hoje em dia, acho que é natural estar inseridos numa sociedade, no mercado de trabalho, pelo menos a nível a nacional, penso eu.” (CF 02)

“As pessoas olharam para eles como se fossem ‘coitadinhos’.” (CF 03)

“(...) há muito preconceito. O Jasmim participou agora no Moda B, no fim-de-semana passado, e notou-se.” (CF 04)

DOMÍNIO ENVELHECIMENTO PRECOCE

O domínio *Envelhecimento Precoce* reúne informações sobre o processo de envelhecimento dos adultos com DID, nomeadamente as manifestações de envelhecimento a nível cognitivo, físico e sócioemocional e a perceção dos adultos com DID sobre o seu próprio processo de envelhecimento. Para além disso, este domínio integra informação sobre as causas, estratégias e preocupações com o envelhecimento precoce. Conforme o referido, o presente domínio, tal como o anterior, integra também sete categorias: (1) *Manifestações de envelhecimento cognitivo*; (2) *Manifestações de envelhecimento físico*; (3) *Manifestações de envelhecimento sócioemocional*; (4) *“Eu não sou velho”*; (5) *Conceção global de envelhecimento precoce*; (6) *Estratégias para lidar com o envelhecimento precoce*; e (7) *Preocupações com o envelhecimento precoce*.

1) Manifestações de envelhecimento cognitivo

Os relatos dos cuidadores formais e informais que se enquadram na categoria *Manifestações de envelhecimento cognitivo* revelam bastantes mudanças/alterações a nível cognitivo à medida que a idade dos adultos com DID avança. Com efeito, são várias as manifestações: menos atentos, maior lentificação no raciocínio, maiores perdas na memória a curto prazo, discurso repetitivo ou recursivo entre outras perdas.

“A memória a curto prazo esquece-se.” (CF 01)

“Agora notamos de ano a ano, dia a dia, que em casa está mais agressivo e aqui a querer (...) mandar.” (CF 03)

“É chato no sentido que está sempre a falar no mesmo.” (CI 04)

“Ele não consegue interpretar logo.” (CF 04)

“Consoante os anos vão passando eles vão perdendo capacidades, na maneira de agir, na maneira de falar, de se comportar”. (CF 05)

“Eu noto que está mais esquecido..., mas é a memória a curto prazo.” (CI 05)

2) Manifestações de envelhecimento físico

Na categoria *Manifestações de envelhecimento físico* os relatos dos cuidadores formais e informais vão de encontro a sinais de envelhecimento visíveis no próprio corpo dos adultos com DID, onde se verifica a queda de cabelo, as rugas, a falta de dentes e aumento de peso, mas também a manifestações que mostram a decadência física, no sentido em que se verificam várias queixas de dor e cansaço, perda de capacidades físicas e destreza. Assim como as alterações a nível sensorial, particularmente em termos visuais.

“Cansa-se mais (...)” (CF 01)

“Ficou sem cabelo muito cedo, e ele preocupa-se em não ficar careca (...)” (CI 02)

“Ele queixa-se de dores as vezes.” (CI 03)

“Ele não tem forcinha nenhuma... ele por exemplo na piscina começa a correr, mas depois para logo, já não tem força... mas isso será talvez da idade, do envelhecimento, porque antes corria mais um bocado...” (CF 03)

“Cabelos brancos e a pele com rugas.” (CF 04)

“Algumas coisas que ele fazia sozinho, agora já não faz.” (CI 04)

“Ele já não anda tão bem como andava antes... nota-se nos próprios pés dele...” (CF 05)

“Muito gordo.” (CI 05)

“Lógico que tem algumas dificuldades, tem porque associa, tem vontade de, quer fazer isto ou aquilo. Mas tendo em conta a sua fraca visão, nós tentamos explicar e às vezes quase pedimos desculpa porque ele nota-se que quer mesmo e nós não podemos dizer não “tens que entender que epá, para isto aqui não consegues. Tens falta de visão”.” (CF 02)

3) *Manifestações de envelhecimento sócio emocional*

Na categoria *Manifestações de envelhecimento sócio emocional*, os cuidadores formais e informais descrevem alterações verificadas a nível social e emocional dos adultos com DID no decorrer do processo de envelhecimento. Através dos relatos dos cuidadores, vemos que as mudanças mais referidas são: agressividade, desmotivação, dificuldade em aceitar a crítica e ser contrariado. Efetivamente, os cuidadores formais e informais verificam que à medida que a

idade avança, as interações sociais ficam comprometidas devido a um maior descontrole emocional e falta de interesse generalizado por parte dos adultos com DID.

“Era mais brincalhão.... Adorava festas, principalmente convívios de família, com a minha família, falava muito mais, mais aberto, chegou a ir um mês de férias com as minhas irmãs, não tinha saudades... gostava de andar de bicicleta, muito, adorava (...); agora não gosta de passear conosco (...) só quer estar sentado, dormir, se eu deixasse passava o dia na cama, está mais recatado em tudo, tudo (...). O Cravo só há pouco tempo é que toma uns ansiolíticos, porque vi que ele precisava, enervava-se mais e tudo e o neurologista receitou.” (CI 02)

“Daqui a uns anos ninguém o pode aturar.” (CI 03)

“agora é mais agressivo, custa-lhe aceitar um não, aceitar uma crítica (...) ele vira-se logo contra mim, diz logo ‘fala-me baixo’ e pronto... nisso noto muita diferença, o ser agressivo. Há uns vinte anos atrás, o Lírio desenhava muito, passava muito tempo a fazer trabalhos manuais, fazia com folhas de papel autênticos camiões e assim, por iniciativa dele, ninguém lhe mandava, agora nem pensar. Não faz nada. Agora só se lhe pedir para me ajudar em qualquer coisa, senão só quer estar deitado.” (CI 05)

“Não tem vontade de fazer nada...” (CI 02)

“É fazer as coisas que lhe apetece, é agressivo, não aceita que a gente lhe diga nada. Isso é a principal mudança.” (CI 03)

“Está sempre deitado.” (CI 05)

4) “Eu não sou velho”

A categoria “Eu não sou velho” diz respeito à percepção que os adultos com DID têm do seu próprio processo de envelhecimento, na perspectiva dos cuidadores. Tal como o nome da categoria indica, os relatos dos cuidadores formais e informais revelam que os adultos com DID não têm percepção de que estão a envelhecer, rejeitando a própria ideia de ser velho e de um dia, morrer. Verifica-se também uma ‘aversão’ ao tema da velhice e da morte em relação aos próprios pais.

“(...) agora a nível do envelhecimento dela, não se preocupa com nada, ela só quer estar bem, mais nada. Ela é muito prática. Nunca me falou de ficar velha, nunca tivemos uma conversa sobre isso.” (CF 01)

“A palavra “velho” não existe no vocabulário dele, não existe muito isso. Aliás até não a aceita muito bem. (...) “não pode ir carecas nem velhos” e ele diz “isso não se diz, está a faltar-me ao respeito”. Ele tem uma boa noção que tem calo, que tem cabelos brancos, mas não associa muito á velhice. Associa que é natural da parte física dele, da saúde. Não liga muito á velhice, não.” (CF 02)

“Só tem medo que eu e o meu marido morra. Nem se pode falar disso. Está sempre a dizer ‘a minha mãe não vai morrer’. Uiii, reage muito mal se eu falo disso ou digo que estou a ficar velha. Ele recusa-se a aceitar. Lida muito mal. (...). Não se pode ter conversas sobre morte ou envelhecimento a frente dos miúdos. Uii se apanham essas conversas começam logo aos gritos ‘não! Morrer não!’.” (CI 02)

“(...) quando fazemos anos ele tem essa noção que estamos a ficar mais velhos...ele até diz que estou da idade da mãe dele... mas diz com muita alegria e satisfação... naturalidade.... Não se preocupa nada com isso...” (CF 03)

“(...) na minha opinião ele não sabe o que é ser velho ou que é ser novo.” (CF 05)

“Ele não quer que ninguém seja velho. Ele não aceita mesmo o ‘ser velho’. Não sei porquê. Ele nunca explicou. Só sei que ele diz sempre que eu não sou velha nem vou morrer. Nem se pode falar nisso, fica logo nervoso. Em relação a ele... diz sempre que não vai ficar velho também. Não sei se ele não gosta da palavra velho...” (CI 05)

5) Conceção global de envelhecimento precoce

Na categoria *Conceção global de envelhecimento precoce*, os cuidadores formais nomearam nos seus relatos as causas do envelhecimento precoce dos adultos com DID, com base na sua experiência profissional. Globalmente, segundo a opinião dos cuidadores formais, o estilo de vida, o uso de medicação e as especificidades da própria DID faz com que os sinais de envelhecimento surjam precocemente neste grupo. Face a esta perceção clara de envelhecimento precoce e, muitas vezes, acelerado, os cuidadores formais sentem alguma impotência ou incapacidade, pois sentem que nada podem fazer ou não sabem o que fazer para adiar ou minimizar este processo.

“Temos aqui clientes mais novos e que envelhecem mais depressa, até olha-se para eles e nota-se mesmo muito a ficarem mais velhos. (...) Noto que eles engordam mais quanto mais a idade avança, temos de dar refeições cada vez mais de dieta.”
(CF 01)

“O envelhecimento precoce na maioria deles tem a ver, é uma serie de fatores, às vezes tem a ver com falta de estimulação ou então a falta de capacidades para aceitar a estimulação também. (...) ao perderem certas capacidades desmotivam, desinteressam, deixam de ter interesse. Tem aqueles sintomas do meu avô, da minha avó, do chatinho, do repetitivo, da curvatura do próprio corpo, mais caído. A gente vai reparando que tem aquelas coisinhas que nós vemos no avô e na avó. Alguns deles foram tendo e nós levantamos a cabeça e dizemos “ele fazia assim, ele fazia assado e agora deixa-me olhar para ele” e a gente olha e nota que tem aqueles sintomas dos setenta anos. Nós temos essa noção e nós o que fazemos? Vamos adaptando aquela situação de incapacidade e desmotivação. (...) há alguns deles que têm uma sexualidade muito ativa (...) mas depois aos 30/35 anos já noto que o corpo deles já não pede... isso para mim é um sinal de decadência... de envelhecimento.” (CF 02)

“a própria vida deles.... Muito parada... por exemplo no caso do Hibisco ele chega a casa e senta-se no sofá... não faz nada... não está a ser estimulado a nível das capacidades... se for preciso vê televisão de manhã à noite ao fim-de-semana... adormece e vê outra vez televisão (...) adormece muito... pode ser mesmo da medicação...” (CF 03)

“A própria doença filha... só pode ser a própria doença (...) o próprio sistema deles faz com eles envelhecem mais depressa... ‘dói-me um braço, dói-me uma perna...’ ‘começa a doer mais’. A deficiência deles é que lhes faz isso... mais senis, mais carequinhos, mais velhinhos..., mas pronto é próprio deles... porque muitos deles têm outras deficiências (...) eu acho que cada ano que passa acho que vão tendo mais problemas e ficando mais cabisbaixos. (...). Dou banho a uns que antes não dava... a alimentação dou à boca e antes comiam pela mãozinha deles... muitos até passaram para sondas e para cadeiras de rodas... uns ficaram acamados... outros têm mais infeções respiratórias...” (CF 05)

6) Estratégias para lidar com o envelhecimento precoce

Na categoria *Estratégias para lidar com o envelhecimento precoce*, os cuidadores formais revelam as estratégias que vão utilizando no dia-a-dia para lidar com o envelhecimento precoce dos adultos com DID. Nos seus relatos, os cuidadores formais revelam que vão adaptando as atividades com base na sua experiência profissional, de forma a continuar a trabalhar, a estimular, para não se perderem as capacidades. Trabalham em equipa, trocam opiniões e estratégias. Porém, sentem necessidade de mais orientação/informação e formação para lidar com o envelhecimento precoce dos adultos com DID, onde muitas vezes se sentem ‘perdidos’ sem saber o que fazer perante as situações que vão surgindo no dia-a-dia.

“(...) trabalho exterior (...). Porque vão para o trabalho, porque se vão juntar aos ditos “normais”, porque vão fazer aquilo que os ditos “normais” fazem e aquilo vão lhes mantendo num nível emotivo bom e ao manter-se nesse nível também acaba por trabalhar, se possível outras situações. (...). O nosso objetivo é que eles cheguem cá e tentar que eles mantenham as capacidades e nunca desistir. Tenta-se adaptar as atividades, mas mesmo assim vai-se notando que eles vão descendo em termos de capacidade. (...). O nosso trabalho é uma incógnita... às vezes tenho alturas que não sei o que fazer... precisava de mais alguma coisa para me orientar... Mas nem todos têm o mesmo sucesso que eu... porque já falei com outros colegas de outras instituições..., mas pronto... a mim tem corrido bem. Mas para finalizar é preciso pensar mais no envelhecimento, aqui nesta sala há instrumentos que são mais adequados para crianças porque também não sabemos mais, não há estudos... vamos adaptando a nossa maneira... precisamos de saber mais... numa casa como a nossa precisamos de especialistas para uma idade já avançada, cada vez mais.”
(CF 02)

“Mais atividades se calhar... nomeadamente cá fora... de modo a estimulá-los mais para não envelhecer tão depressa.” (CF 03)

“Agora em termos de estímulo nós temos proporcionado (...). Nós às vezes vamos fazendo pequenas coisas, nós notamos que há progressos, mas que há muita pouca informação ainda há.” (CF 04)

“Já me habituei a fazer de tudo (...) vamos fazendo em equipa... também temos método... tem de haver organização... quando vemos alguém aflito tentamos resolver da melhor maneira, consoante a nossa experiência... vamo-nos adaptando... quando há ordens médicas seguimos as ordens, senão do resto aplicamos as nossas estratégias, depois um lembra-se e diz que podia mudar isto

ou aquilo e falamos em equipa, noutra semana sou que me lembro de alguma coisa... fazemos assim..." (CF 05)

7) Preocupações com o envelhecimento precoce

Nesta categoria, *Preocupações com o envelhecimento precoce*, os cuidadores formais e informais manifestaram as suas preocupações com o envelhecimento precoce dos adultos com DID. Se por um lado os cuidadores informais se preocupam com o facto de quem irá cuidar do filho quando eles já não puderem e como ele será cuidado, dado estes também estarem a envelhecer; os cuidadores formais preocupam-se com o que acontecerá no futuro na instituição face à falta de informação e formação que possuem sobre o processo de envelhecimento dos adultos com DID.

"Preocupa-me muito e fico mal comigo mesma, pois para os meus filhos eu não posso morrer. Mas eu também me preocupo muito com o futuro deles. Mas não quero saber a esperança média de vida, um médico já me quis dizer, mas eu quis saber. Eu só digo uma coisa... queria que os meus filhos morressem no mesmo dia que eu. Eu não quero pensar nisso, mas penso. Eu sei que os meus filhos têm de ter muita higiene mesmo. Eu tenho uma empregada que me ajuda a dar os banhos e tudo, mas nunca fica como eu faço. E isso preocupa-me muito, os cuidados, tudo.... Preocupa-me tudo. Já os inscrevi na residencial (...)" (CI 02)

"Preocupa-me porque isto, nós às vezes, desmotivamo-nos. Às vezes damos connosco a pensar "será que eu fiz pouco? Será que sou um dos culpados de? Será que há uma culpa? E eu sou um dos culpados?" e às vezes, pronto é normal, mas por outro lado é dizer assim, "mas isto nós daqui a quatro/cinco anos o que será disto? Um lar de idosos?" (riso) às vezes falamos nisso. Um lar de idosos com idosos específicos, não é aqueles ditos idosos. (...) cada vez se sente mais essa necessidade, mas isso já chegamos a falar, a necessidade de pessoas que investiguem mesmo. Que tentem investigar, para que depois saiam algumas dicas para que nós possamos beber, para nos ajudar nisto, porque se não ao final dos anos chegas a ponto que dizes "Vou evoluir para onde?". As famílias (algumas delas) têm falta de conhecimento... também tem a ver com o baixo grau académico que a maioria tem... para aceitar as incapacidades do próprio familiar... têm dificuldade de entender que é um processo degradativo... que tem a ver com uma série de fatores: idade, medicação... uma série de fatores onde não existem culpados (riso). As vezes

as famílias acham que existe um culpado para as perdas de capacidades..., mas não há na maioria das vezes culpado... todos querem tentar manter, manter, manter... não dá... não dá. Isto é como o motor de um carro, podemos tentar manter, mas ao final de 10/15 anos ele envelhece naturalmente. (...) as vezes há uns atritos com as famílias... na questão do aceitar percebe? mas as famílias precisam de estar preparadas, ter um guião, a dizer tipo 'o seu filho tem isto, tem aquilo, tenha calma...' qualquer coisinha para eles darem uma vista de olhos, para ajudá-los, para orientá-los... eles têm falta disto... devia haver gente como você das universidades que estudem o caso e os ajudem a entender melhor isto... um estudo para eles lerem... para ficarem mais informados... para saber que o envelhecimento deles é um processo natural... não há culpados. E para nós (funcionários) ter mais encontros, umas tertúlias, umas formações, com gente das universidades, nem que seja com os finalistas dos cursos para nos elucidar um bocado mais, para nos ajudarem.” (CF 02)

“Com isto tudo nem sabemos como vai ser o futuro dele, preocupa-me muito, porque ninguém o pode aturar agora, quanto mais daqui a uns anos! Já fizemos a reserva na residencial para quando a gente não puder mais.” (CI 03)

“(...) preocupo muito com o envelhecimento... a minha esposa até tem uma maneira de falar... que diz que queria que queria que ele morresse antes dela. Hoje em dia tudo trabalha... os irmãos trabalham... já nos escrevemos na residencial..., mas só haverá lugar quando for mesmo necessário, não se pode reservar... e se quando a gente faltar não terá lugar? A gente preocupa-se com isso...” (CI 04)

“Essa área é pouco debatida. (...) ainda é um tabu.” (CF 04)

“(...) pais que estão a ficar num estado que não conseguem cuidar deles. (...) isto vai ser um lar de idosos. Os que vierem a seguir a mim terão de fazer outro tipo de coisas, alimentação à boca, higiene pessoal, fraldas, tudo... é como tratar de velhinhos...” (CF 05)

“Preocupa-me um dia que não possa tomar conta dele, porque pronto, o meu marido está fora, o meu outro filho tem a vida dele, e ninguém tem tanta paciência como eu. Lá está, eu também estou a envelhecer, a ficar com as defesas mais fracas, e para ajudar outra pessoa é mais complicado. Lá está estamos a envelhecer ao mesmo tempo. Eu já o inscrevi aqui no centro para um dia que não possa, mas lá está, se eu morrer amanhã, ele tem de ter vaga, isso preocupa-me. O que eu mais

queria era que ele ficasse com a família se eu morrer, mas se a família não puder ficar com ele, ao menos que tem tenha cá vaga. Eu costumo dizer que eu não tenho medo de morrer, eu tenho medo de morrer primeiro que o meu filho. Ninguém sabe cuidar dele como eu. Não é bem cuidar... é entende-lo. (...) Isso as outras pessoas não sabem... nem o meu marido entende o Lírio como eu entendo.” (CI 05)

Em síntese, os resultados obtidos na análise de conteúdo às entrevistas às díades cuidador formal-cuidador informal permitem reunir informação relativa ao processo de envelhecimento de adultos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. Os relatos dos cuidadores formais e informais narram as vivências quotidianas dos adultos com DID no seu processo de envelhecimento, mas também apontam as manifestações de envelhecimento precoce, juntamente com as suas preocupações e estratégias para lidar com o mesmo. Um dos aspetos mais evidente dos resultados é a presença de manifestações de envelhecimento em todos os adultos com DID, o que corrobora a noção de envelhecimento precoce em pessoas com DID.

2. Discussão de resultados

Finda a apresentação dos resultados obtidos, proceder-se-á à sua análise e interpretação a partir do referencial teórico e empírico anteriormente apresentado. A discussão de resultados, seguidamente apresentada, será estruturada de acordo com o objetivo da investigação.

A base fundacional do presente estudo assenta na compreensão do processo de envelhecimento de adultos com DID na perspetiva dos seus cuidadores (informais e formais). Para atingir o objetivo pretendido, o estudo assentou numa perspetiva qualitativa de natureza fenomenológica e centrou-se na análise do discurso dos elementos da díade cuidador formal - cuidador informal acerca de como é vivido/experenciado o processo de envelhecimento do adulto com DID a seu cuidado.

A análise de conteúdo das entrevistas permitiu compreender o processo de envelhecimento de adultos com DID, sistematizando-o em dois domínios: *Ser adulto com DID* e *Envelhecimento Precoce*. Neste âmbito, as entrevistas desvelaram a perceção dos cuidadores formais e informais do processo de envelhecimento do adulto com DID, evidenciando nomeadamente as suas rotinas diárias, funcionalidade, funcionamento socio-emocional, estatuto de saúde, contextos de vida, auto-imagem, sexualidade e integração na comunidade. Para além disso, as entrevistas possibilitaram conhecer as manifestações de envelhecimento precoce (cognitivo, físico, sócio emocional), assim como as causas e as preocupações que os cuidadores referem face aos sinais de envelhecimento precoce e as estratégias para lidar com o mesmo.

Pudemos observar na população da Instituição, em que a faixa etária predominante é a partir dos 30 anos, o salto qualitativo e quantitativo na longevidade das pessoas com DID, vendo a sua esperança de vida sempre a aumentar, tal como é apresentado na literatura (Rosa, 2004) e nos dados estatísticos no domínio (INE, 2012; PORDATA, 2015). O que, na opinião de Rosa (2004), conjetura grandes desafios às famílias, às organizações e ao Estado, no sentido de prover apoios necessários para promover uma vida digna e com qualidade de vida para esta camada populacional em particular. A maioria destes indivíduos, com exceção dos grupos com a síndrome de Down e multideficiência, atingem idades avançadas vivenciando um processo de envelhecimento com as inevitáveis alterações físicas, psicológicas e sociais (OMS, 2000; Patja, 2000; Ibañez, 2002), necessitando, assim, de apoio ao longo de todo o seu ciclo de vida.

Por variadas razões, a longevidade das pessoas com DID tem tendência a tornar-se numa problemática social emergente da sociedade contemporânea (Peirats, 2010). Primeiro, por se tratar de um tema de cruzamento de dois fenómenos complexos, o fenómeno DID e o de

envelhecimento, que é, multidimensional, multicausal e multidirecional. Em segundo lugar, pela dificuldade em estudar o envelhecimento das pessoas com DID ignorando as especificidades próprias de todo o processo de incapacidade do indivíduo ao longo do seu percurso de vida. Por fim, pelo fato de tradicionalmente o tipo de atendimento desta população se ter baseado num modelo assistencialista onde o enfoque principal era o bem-estar e não a autodeterminação, o que traz dificuldades acrescidas para as suas expectativas de futuro (Acevedo, 2013).

Indo de encontro a literatura do domínio, a análise de conteúdo das entrevistas dos cuidadores formais e informais revelam que por volta dos 30 anos começaram a surgir as manifestações de envelhecimento precoce nos adultos com DID de quem cuidam. À medida que a idade avança, os adultos com DID revelam bastantes mudanças/alterações a nível cognitivo, nomeadamente: perdas de atenção, maior lentificação de raciocínio, perdas na memória a curto prazo, discurso repetitivo ou recursivo, entre outras. A nível físico, os relatos dos cuidadores formais e informais vão de encontro a sinais de envelhecimento visíveis no corpo dos adultos com DID, queda de cabelo, rugas, falta de dentes, aumento de peso, dor e cansaço, perda de capacidades físicas e destreza. Assim como as alterações a nível sensorial, particularmente em termos visuais. Para além disso, os cuidadores formais e informais descrevem alterações verificadas a nível social e emocional dos adultos com DID no decorrer do processo de envelhecimento. Através dos relatos dos cuidadores, vemos que as mudanças mais referidas são: agressividade, desmotivação, dificuldade em aceitar a crítica e ser contrariado. Efetivamente, os cuidadores formais e informais verificam que à medida que a idade avança, as interações sociais ficam comprometidas devido a um maior descontrolo emocional e falta de interesse generalizado pela relação social. Porém, apesar de serem em minoria, há relatos de cuidadores formais e informais que apontam potencialidades, na medida em que com o avançar da idade estes adultos tornaram-se pessoas mais maduras, com mais sabedoria e um maior autocontrolo. Todas estas manifestações de envelhecimento precoce (físico, psicológico, social) relatadas pelos cuidadores encontram ressonância na literatura revista (Pimenta, 2011; Tasse & Morin, 2003; Verdugo & Bermejo, 2001).

Efetivamente, o ciclo de vida destes indivíduos possui um paradoxo muito próprio, diferente da restante população, dado que a idade intelectual, cultural e social é diferente da idade cronológica, sendo mais lenta, ao contrário do seu processo de envelhecimento, que é mais veloz e acentuado. Nas palavras de Pimenta (2011, p.4) “o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual acontece de modo atípico e precoce, que nomeamos de sinais do envelhecimento, com comprometimentos nas suas habilidades cognitivas, sensoriais, adaptativas, afetivas e sociais, podendo alterar a sua autonomia e independência”. O autor

ainda acrescenta que as pessoas com DID apresentam sinais de envelhecimento já a partir dos 30 anos de idade, devido ao uso prolongado de medicamentos tais como neurolépticos e anticonvulsivos, causando problemas secundários de saúde, como desmineralização, osteoporose, assim como dificuldades na mobilidade e diminuição da força muscular. Tudo isto implica cuidados e apoio específicos para a população idosa em adultos de 30 ou 40 anos.

De facto, segundo a opinião dos cuidadores formais entrevistados, o estilo de vida, o uso de medicação e as especificidades da própria DID faz com que os sinais de envelhecimento surjam precocemente neste grupo. Face a esta percepção clara de envelhecimento precoce e, muitas vezes, acelerado, os cuidadores formais sentem alguma impotência ou incapacidade, pois sentem que nada podem fazer ou não sabem o que fazer para adiar ou minimizar este processo. Porém, alguns cuidadores formais e informais têm dificuldade em diagnosticar as perdas de capacidades do adulto com DID ao longo do tempo, dado as especificidades da dificuldade intelectual e desenvolvimental de cada um. Alguns cuidadores revelaram dificuldade em nomear as perdas ao longo do tempo, quando questionadas na entrevista, pois até então associavam estas perdas à própria DID e não ao próprio processo de envelhecimento.

A opinião dos cuidadores formais vai de encontro ao que Tasse e colaboradores (2003) referem serem as causas dos sinais de envelhecimento precoce: existência de lesões cardíacas e digestivas crónicas; falta de higiene; sedentarismo; alimentação pouco equilibrada; consequências dos danos dos ataques epiléticos consecutivos; fragilidade psicopatológica; efeitos do *stress*; ausência de prevenção, dada a ideia que estas pessoas não iriam viver muito tempo. Haveman e Stoepler (2004) ressaltam ainda a importância das consultas médicas frequentes para rever a posologia dos medicamentos, em que em muitos casos, a dose da medicação é sempre a mesma durante períodos muito longos, sendo que à medida que a idade avança, há necessidade de diminuir a posologia devido aos efeitos secundários.

Efetivamente, quando falamos de envelhecimento precoce, temos de ter em conta o conceito de comorbidade na população com DID, em que têm maiores probabilidades de sofrer diversos problemas de saúde, do que a restante população (Davidson, Janicki, & Thorpe, 2000). O risco de virem a apresentar problemas físicos ou psicológicos aumentam daí a importância de serem adotados estilos de vida saudáveis. De uma forma geral, os problemas físicos não são muito diferentes dos sentidos pelos idosos da população em geral, destacando-se os problemas ortopédicos, respiratórios e do ouvido médio. Entre as perturbações mentais sentidas, por esta população, destacam-se as demências e a depressão. Os comportamentos não-verbais, tais como a lentificação psicomotora e sintomas biológicos de depressão, possuem grande

importância quando a pessoa não tem capacidade de verbalizar e comunicar adequadamente (Davidson, Prasher, & Janicki, 2003). Importa ter em conta que existem problemas de saúde que se encontram associados a determinadas síndromes ou consequência das lesões cerebrais que originaram a DI (Muñoz, 2007).

Para lidar com o envelhecimento precoce e tentar minimizar as perdas, os cuidadores formais revelam nos seus relatos algumas estratégias, adaptando as atividades com base na sua experiência profissional, de forma a continuar a trabalhar, a estimular, para não se perderem as capacidades. Trabalham em equipa, trocam opiniões e estratégias. Porém, sentem necessidade de mais orientação/informação e formação para lidar com o envelhecimento precoce dos adultos com DID, onde muitas vezes se sentem ‘perdidos’ sem saber o que fazer perante as situações que vão surgindo no dia-a-dia. Sobre isto, Pimenta (2011, p.13) argumenta “é preciso apostar em programas e serviços, voltados para a promoção da saúde, qualidade de vida e desenvolvimento da autonomia e independência. Tais dispositivos devem ser permeados com atividades de artesanato, atividades ocupacionais, atividades de práticas físicas periódicas, atividades artísticas e de entretenimento. Mas que contemplem a prevenção e manutenção das habilidades, utilizando todas, completamente todas as atividades e atendimentos, sejam técnicos, terapêuticos ou pedagógicos para o *treino das habilidades* que irão contribuir para um protagonismo da pessoa com deficiência intelectual no processo de envelhecimento”.

Pimenta (2011) realça a importância da *escuta do desejo* das pessoas com DID neste processo de manutenção das capacidades, assim como respeitar o ritmo de cada um, dado que com o avançar da idade, há capacidades que não se perdem, apenas “pedem” um novo tempo para executá-las. E caso não se crie dispositivos e recursos para que elas sejam realizadas neste novo tempo, elas podem empobrecer-se, perder-se, tornarem-se inúteis. Para além disso, o mesmo autor salienta a relevância da família e a instituição atuarem em rede, isto é, trabalharem em conjunto, na mesma direção, de modo a maximizarem o bem-estar e qualidade de vida do adulto com DID, pondo os seus interesses em primeiro lugar. Este aspeto também foi destacado pelos cuidadores formais nas suas entrevistas, salientando a importância de uma relação instituição-família de colaboração para maximização das potencialidades e manutenção das capacidades do adulto com DID em processo de envelhecimento, sendo que uma relação conflituosa constitui um entrave no processo de desenvolvimento/envelhecimento do adulto com DID. Na mesma linha de raciocínio, Simões (1998) defende a extrema importância de práticas de movimento corporal na interrupção deste ciclo de deterioração. Para além da prática de competências físicas, também é necessário a prática de competências cognitivas, sensoriais e sociais ao longo de todo o ciclo de vida das pessoas com DID. Por o seu ritmo desenvolvimental

ser mais lento e limitado, Fuentes (2010) defende que estes indivíduos necessitam de uma maior orientação e de um trabalho sistemático bem estruturado de modo a possuírem maior confiança e aceitação.

Algo que caracteriza esta população é o facto de não terem a noção tão acentuada de que estão a perder capacidades como a população de um modo geral possui. No presente estudo, os relatos dos cuidadores formais e informais revelam que os adultos com DID não têm perceção de que estão a envelhecer, rejeitando a própria ideia de ser velho e de um dia, morrer. Verifica-se também uma 'aversão' ao tema da velhice e da morte em relação aos próprios pais. De acordo com Lifshitz (2002), as pessoas com DID têm dificuldade em conceptualizar o envelhecimento. Caracterizam-se pelos traços típicos do estágio pré-operativo de Piaget (1971), que inclui egocentrismo, irreversibilidade e perceção unidimensional, revelam-se incapazes de relacionar as múltiplas facetas do envelhecimento e tendem a julgar o idoso pela sua aparência.

Os cuidadores formais e informais nas suas narrativas manifestaram as suas preocupações com o envelhecimento precoce dos adultos com DID. As análises de conteúdo dos relatos corroboram a revisão da literatura (Baranger, Sullings, & Vlayen 2013; Pimenta, 2011; Peralta, Neto & Marques, 2013). Se por um lado os cuidadores informais se preocupam com o facto de quem irá cuidar do filho quando eles já não puderem e como ele será cuidado, dado estes também estarem a envelhecer (Baranger, Sullings, & Vlayen 2013); os cuidadores formais preocupam-se com o que acontecerá no futuro na instituição face à falta de informação e formação que possuem sobre o processo de envelhecimento dos adultos com DID (Peralta, Neto, & Marques, 2013).

Os cuidadores informais entrevistados já se apresentam todos na terceira idade e demonstram uma elevada preocupação com a sua própria morte e com a sua própria velhice, transmitindo receio por não saberem se o seu estado de saúde irá permitir cuidar dos seus filhos, por muitos anos, de forma autónoma. Consequentemente, preocupam-se com o facto do seu filho também estar a envelhecer e com o planeamento das respostas para o envelhecimento destes, com o objetivo de em vida conseguirem um lugar e alguém que cuide com carinho e amor o seu filho. Colocam-se aqui também questões do ponto de vista legal, do ponto de vista da representatividade, do suporte social destas pessoas após os pilares fundamentais que são as figuras familiares.

Baranger e colaboradores (2013) reforçam este aspeto ao identificar a preocupação dos cuidadores informais: a par do processo de envelhecimento das pessoas com DID, assiste-se ao processo de envelhecimento das suas famílias, o que traz uma grande preocupação: 'quem irá

cuidar dele quando já não seremos capazes?’ A preocupação e o receio que os pais apresentam em relação ao futuro dos seus filhos com DID nem sempre é um fator positivo para um envelhecimento bem-sucedido, dado que, muitas vezes, acaba por reduzir as oportunidades de planejar e preparar a etapa da vida que se segue. Muitos pais ‘nem querem pensar nisso’. Pelo contrário, para o bem-estar dos seus filhos com DID, os cuidadores informais devem ter bem presente esta realidade, que, possivelmente graças a melhoria das condições de vida e avanço da medicina, os filhos irão sobreviver aos pais. Para que toda a família, incluindo a pessoa com DID, possam manter a sua qualidade de vida, devem ser elaborados planos realistas e individualizados, tal como Aguilera e colaboradores (2008) propõem.

Para cuidar efetivamente dos adultos com DID em processo de envelhecimento, Rocha e Ribeiro (2011) consideram ser imprescindível que as instituições tenham disponíveis os registos atualizados sobre as condições de saúde, bem como sobre os graus de dependência funcional e as deficiências físicas e cognitivas dessas pessoas. Afinal, tais registos contribuem para monitorizar alterações sobre o estado inicial, a avaliação da eficácia terapêutica, a identificação de potencialidades, riscos e exigências de cuidados, guiando o planeamento da assistência gerontológica multiprofissional. (Lenardt, Michel, & Tallmann, 2009). O ato de cuidar exige ao cuidador formal aprendizagem e adaptação, pois o exercício do seu papel remete para a importância dos afetos na relação e trabalho com os clientes, o que implica uma preocupação constante que colide muitas vezes com a ausência de respostas formativas destinadas a capacitar estes profissionais. Visando a qualidade de vida dos idosos com DID, torna-se essencial que as organizações acautelem uma equipa multidisciplinar, em que todos os profissionais possam trabalhar em conjunto, reforçando a importância da prestação de cuidados personalizados a cada cliente, desenvolvendo um plano individual de intervenção. A complexidade dos serviços a prestar às pessoas idosas com DID implica que se aposte na qualificação dos cuidadores formais, acautelando não só a qualidade do serviço prestado, mas salvaguardando, também, a saúde física e mental destes profissionais.

No que concerne às vivências quotidianas dos adultos com DID deste estudo, os relatos dos cuidadores informais demonstram heterogeneidade, não se observando interesses ou rotinas diárias comuns entre eles. Através dos relatos dos cuidadores formais, é notório que as atividades diárias são distribuídas pela semana por cada cliente segundo as suas capacidades funcionais, assim como preferências do próprio, em que claramente manifestam o que gostam e não gostam de fazer. Este facto é corroborado na revisão da literatura, em que Alonso e Bermejo (2001) defendem que as trajetórias desenvolvimentais não são homogêneas, dependem sempre da interação dinâmica entre a pessoa e o seu contexto. Tal evidência também

se verifica nas trajetórias de vida das pessoas com DID, que, como os restantes indivíduos, a forma como cada pessoa reage às exigências do meio e a qualidade das interações estabelecidas com os outros, contribuem, em grande parte, para a sua individualidade. Por essa razão, vemos que as trajetórias desenvolvimentais das pessoas com DID não são apenas orientadas pelas suas dificuldades no funcionamento intelectual, mas também pela sua interação com o meio, tendo particular relevância as características deste meio (barreiras à participação, facilitadores), isto é, tem de se ter em conta as capacidades (ou competências), o contexto e o funcionamento.

Os relatos dos cuidadores, tanto formais como informais, demonstram que os adultos com DID não apresentam capacidade de iniciativa na realização das atividades instrumentais da vida quotidiana nem de tomada de decisão. Dependem, assim, das orientações e estrutura dos seus cuidadores para a realização da maioria das tarefas do dia-a-dia. A maioria dos adultos com DID não se preocupa com a autoimagem, os cuidados com a higiene têm de ser muitas vezes lembrados. Para além disso, os cuidadores acrescentam que os adultos com DID apenas possuem iniciativa em atividades que realmente lhes interessem ou deem prazer. Já em relação à autonomia na realização das atividades básicas da vida diária, verifica-se que, este grupo de adultos com DID, faz parte dos mais autónomos, isto é, conseguem realizar a maioria das tarefas do dia-a-dia sem ajuda dos seus cuidadores, apenas necessitam da sua orientação.

Os adultos com DID deste estudo possuem uma rede relacional muito restrita fora da Instituição, relacionando-se mais com os pais, principalmente com a mãe. Para além disso, os relatos dos cuidadores formais e informais revelam que, apesar de as relações íntimas serem uma dimensão importante na vida dos adultos com DID, sendo afetuosa e terem necessidade de relações de proximidade, a maioria não apresenta qualquer tipo de manifestações de sexualidade, nem nunca falaram do assunto com os seus cuidadores.

Através das descrições feitas pelos cuidadores formais e informais, foi possível perceber que as únicas atividades sociais fora da rotina casa-instituição, são na sua maioria ir ao café, à missa e passeios com a família. O que parece significar que os contextos de vida destes adultos são muito limitados, e conseqüentemente as experiências de vida proporcionadas.

Nesta ótica, Alonso e Bermejo (2001) defendem que se torna necessário identificar estratégias de apoio e serviços que possam elevar o funcionamento do indivíduo, promovendo os seus interesses, independentemente das suas capacidades. Os apoios adequados contribuem para incrementar a sua independência e capacitá-los para acederem aos contextos de vida em comunidade, entre eles a educação, o lazer e o trabalho. Os mesmos autores referem ainda que quando o diagnóstico é feito antes de a criança iniciar a sua escolaridade, a intervenção precoce

é um contributo valioso na estimulação de competências adaptativas, onde a implicação da família é fundamental. Ao entrar para a escola, é fundamental a sua inclusão no grupo de pares. O apoio a ser prestado deverá ser numa perspetiva multidisciplinar, envolvendo todos os atores que participam no processo do aluno, de modo a potenciar a sua aprendizagem.

Apesar das particularidades de cada caso, alguns autores referem características comuns às pessoas com DID no que diz respeito ao processo de aprendizagem, referidas nomeadamente: “dificuldade em termos de capacidade de atenção, concentração e memorização, bem como um fraco limiar de resistência à frustração associada a um baixo nível motivacional, atrasos no desenvolvimento da linguagem, inadaptação do seu reportório social, dificuldades no processo ensino-aprendizagem” (Santos, 2010, p. 5).

Em suma, Alonso e Bermejo (2001) ressaltam a pertinência de que a designação de DID seja interiorizada pelos diferentes serviços, nomeadamente os das áreas sociais e educacionais, onde as dificuldades de adaptação mais se fazem sentir, de modo a promovermos o sucesso destas pessoas ao longo das suas trajetórias desenvolvimentais.

Do ponto de vista emocional, podemos dizer, face aos relatos dos cuidadores formais e informais, que a maioria não aceita a crítica e não reage bem emocionalmente quando é contrariado, apresentando comportamentos agressivos ou de tristeza, nas palavras dos cuidadores fazem ‘birras’. O descontrolo emocional não se reflete apenas em situações de descontentamento, mas também em situações de felicidade extrema, apresentando comportamentos de ansiedade, resultando por vezes em agressividade, nomeadamente perante os seus cuidadores informais.

Estes dados são corroborados pela literatura do domínio, sendo que Verdugo (2001) refere que quando falamos de crianças ou pessoas adultas com DID constatamos que os défices no comportamento adaptativo levam à diminuição da qualidade do seu funcionamento perante as exigências do meio, acarretando por sua vez, comportamentos desajustados. Tal situação é influenciada por variáveis pessoais e sociais, designadamente, ao nível cognitivo, afetivo e social. Segundo Verdugo (2001), as pessoas com DID possuem dificuldades de compreensão do comportamento social, descodificação de sinais e de certos comportamentos por parte de outras pessoas, assim como demonstram dificuldades em colocar-se no papel do outro e perceber as suas motivações. Para além disso, evidenciam limitações para comunicar os seus próprios pensamentos e sentimentos. Tudo isto impossibilita a capacidade dessa pessoa responder às exigências sociais.

Neste sentido, Alonso e Bermejo (2001) consideram que os problemas de comportamento demonstrados por alguns indivíduos com DID consistem num dos maiores obstáculos para se conseguir um ambiente de aprendizagem, trabalho ou convivência adequados. Existindo muitas vezes conflitos no processo de interação social entre pares com valores antagónicos, levando inevitavelmente a comportamentos sociais desadequados, nomeadamente estereotípias, autoagressões, perturbações físicas de regulação e distúrbios emocionais específicos. Tudo isto resulta de uma interação social desadequada, motivada por interesses opostos e conduzindo a obstáculos sociais diversos. Os mesmos autores referem, ainda, que o comportamento problemático pode ser um meio de comunicação para aqueles em que as capacidades linguísticas estão gravemente limitadas, e que os comportamentos que cumprem esta função comunicativa se relacionam com interações sociais, defendendo que a aprendizagem das capacidades de comunicação pode substituir problemas de comportamento, diminuí-los ou eliminá-los.

Quando questionados sobre a integração na comunidade dos adultos com DID, os relatos dos cuidadores formais apresentam-se divergentes. Se por um lado temos cuidadores formais que relatam que ainda existe muito preconceito da sociedade face estas pessoas, temos outros que possuem uma visão mais positiva, de inclusão.

A revisão da literatura no domínio, sugere que, apesar de nos últimos anos ter-se assistido a uma preocupação crescente com o cumprimento dos direitos de cidadania das pessoas com DID, no sentido em que a sociedade tem de ser lembrada que os Direitos Humanos abrangem todos os cidadãos, sem exceção, inúmeros desafios se colocam quando se tenta passar estes direitos para a prática. Segundo Martins (2010), enquanto problema social, a construção de uma sociedade inclusiva torna-se um imperativo ético orientado por ações de políticas sociais, sendo o cumprimento destes direitos de cidadania contributo vital para a qualidade social das pessoas com DID. Para Sousa (2007), as pessoas com deficiência devem ter como direitos fundamentais o acesso a cidadania plena e vida autónoma que assegura a opção com finalidade da participação em condições de igualdade na sociedade, e a oportunidade de tomarem decisões autónomas e ativas acerca da sua forma de vida. Apesar da crescente preocupação com a temática, a realidade social e política das pessoas com DID continua muito diminuta e fragmentada. A necessidade de criar soluções com forte implantação comunitária como resposta à necessidade crescente de um sistema de inclusão para a vida, requer o envolvimento das famílias, das comunidades, das pessoas com DID, mas também dos organismos estatais que tutelam as áreas de educação, da saúde e da segurança social.

De uma forma global, parece-nos que os resultados alcançados respondem positivamente ao objetivo do nosso estudo. Posicionando-se na linha das orientações de Creswell (2013), o presente estudo, com metodologia de investigação qualitativa, de natureza fenomenológica, proporcionou uma compreensão holística do percurso de envelhecimento de adultos com DID na perspectiva dos seus cuidadores. A metodologia qualitativa possibilita a descrição de temas específicos, num determinado local e período temporal. Partindo da estratégia diádica cuidador formal-cuidador informal, foi possível, através da análise de conteúdo das suas entrevistas, averiguar a congruência existente entre as várias dimensões do processo de envelhecimento das pessoas com DID, analisando o fenómeno em profundidade. É importante ressaltar que este estudo apresenta uma leitura do processo de envelhecimento contextualizada no espaço geográfico, histórico, político, temporal e socio-relacional dos participantes.

Conclusão

O estudo apresentado nesta dissertação visou compreender o processo de envelhecimento de adultos com DID na perspectiva dos seus cuidadores (informais e formais). A investigação foi realizada numa instituição particular de solidariedade social, onde foram identificados adultos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais com mais de 30 anos de idade, que possuíssem ligação direta familiar com o seu cuidador informal.

Alicerçada numa metodologia qualitativa, a análise de conteúdo das entrevistas, aos cuidadores formais-cuidadores informais, foi efetuada em simultâneo. Esta abordagem diádica possibilitou conhecer em profundidade o fenómeno em estudo. A análise de conteúdo das entrevistas permitiu a identificação de dois domínios de informação – *Ser idoso com DID e Envelhecimento Precoce*. Face aos resultados obtidos, os cuidadores formais e informais partilham, na sua maioria, das mesmas perceções acerca do envelhecimento dos adultos com DID a seu cuidado. Globalmente, os nossos resultados podem ser agregados em três eixos: (1) um relativo ao processo de envelhecimento dos adultos com DID, nomeadamente no que se refere à caracterização do processo de envelhecimento precoce destes adultos; (2) um segundo eixo relativo aos cuidadores informais que se caracteriza pela preocupação central face ao futuro dos adultos com DID (seus familiares/filhos, nomeadamente em termos de cuidados futuros, bem como pela preocupação relativa ao próprio processo de envelhecimento e às implicações deste para o processo de cuidar; (3) e um terceiro relativo aos cuidadores formais que incorpora a necessidade e interesse ao nível da (in)formação sobre este novo fenómeno – o envelhecimento dos adultos com DID, a relevância da transformação das instituições no sentido de responderem à longevidade destes adultos e à necessidade de novos modelos de relação família–instituição/profissionais. Assim, os resultados alcançados permitem contribuir para a compreensão do processo de envelhecimento dos adultos com DID, possibilitando a criação de ferramentas que permitam a capacitação das organizações, dos profissionais, das famílias e dos próprios adultos com DID, visando a promoção do seu bem-estar e qualidade de vida.

Os resultados deste estudo surgem reforçados pela literatura no domínio e pela investigação prévia. De facto, o processo de envelhecimento representa um desafio às condições de bem-estar, qualidade de vida e cidadania destes adultos. Mas é igualmente verdade que muitas das nossas capacidades dependem de constante estimulação para continuarem vivas e ativas, o que implica, necessariamente, a existência de oportunidades para que tal aconteça. Assim reside um dos maiores desafios das sociedades modernas: aceitar que os adultos com DID em processo de envelhecimento continuem a ter um projeto de vida e que é preciso construir oportunidades para que o mesmo se possa concretizar. Veiga (2003, p. 209) afirma que a sociedade é “uma teia de interações complexas, orientadas por normas padronizadas, influenciadas pelo sistema de

regras sociais vigente, que promove atitudes e modelos de comportamento estereotipados e preconceituosos a respeito da deficiência, onde a situação de desvantagem social tende a provocar a exclusão social destas pessoas”. Fuentes (2010) ainda afirma que, por a condição social de cada indivíduo estar relacionada com o desempenho de papéis sociais, a pessoa com DID é desconhecida como um ser social, assumindo-se que são socialmente inúteis, incapazes e improdutivos, ficando as suas ações limitadas no âmbito familiar e da escola especial. A aceitação da pessoa com DID na sociedade depende do seu comportamento e da forma como se relaciona com os outros. Daí ser necessário prepará-los para a vida em comunidade, assim como preparar a própria sociedade para o convívio com esses indivíduos, numa ótica de inclusão social, reconhecendo-os como cidadãos ativos com direitos e deveres.

As evidências apresentadas no nosso estudo permitem verificar que ser idoso com DID não é apenas uma construção social, é um facto real, inquestionável e incontornável que exige uma reflexão urgente sobre o modelo que tem vindo a ser aplicado e que é claramente insuficiente quando pensamos que as intervenções têm forçosamente de ser multidisciplinares e articuladas fundamentalmente entre a área social e da saúde. É impossível garantir a qualidade da resposta e da intervenção se não forem viabilizados novos métodos de organização do trabalho e de prestação de cuidados que assentem numa estratégia nacional de resposta a esta população. Aproveitamos ainda, para remeter esta necessidade para o papel do poder público e da sociedade civil, tomando em consideração a inúmera legislação de proteção ao idoso e a percepção da carência na implementação de políticas públicas (Peralta, Neto & Marques, 2013).

Verifica-se, após análise das entrevistas dos cuidadores formais e informais, que os adultos com DID têm uma percepção negativa relativamente ao que para eles é ser uma pessoa idosa, mostrando até uma certa ‘aversão’ ao tema, principalmente quando se fala na velhice dos pais. Realça-se, nos relatos dos entrevistados, uma clara percepção de envelhecimento precoce dos adultos com DID a partir dos 30 anos, em que a perda de capacidades remete, todas elas, para o aumento da condição de dependência. Os cuidadores formais e informais verificam que à medida que a idade avança, os adultos com DID participam ainda menos na sociedade, sendo que as interações sociais ficam mais comprometidas devido a um maior descontrolo emocional e falta de interesse generalizado na interação com os outros. Reforça-se, assim, a importância do muito trabalho que está por desenvolver no que respeita à capacitação destas pessoas e no garante dos direitos fundamentais tais como: acesso ao trabalho, à saúde, à autonomia e independência, à aprendizagem ao longo da vida, ao lazer, entre outros.

Através das narrativas dos cuidadores formais, é de realçar o enfoque da necessidade de formação e informação sobre as especificidades do processo de envelhecimento dos adultos com DID, nomeadamente no que concerne à prática e manutenção de capacidades, quando estas tendem a perder-se de modo acentuado. Utilizam estratégias de *coping*, mantendo as pessoas com DID tão ativas quanto possível, estabelecendo um programa regular de tarefas e partilham com a instituição/equipa os problemas com que se deparam. A equipa de profissionais da Instituição são muito cooperantes entre si, existe muito diálogo e partilha entre colegas de trabalho, assim como com os quadros técnicos, tendo o objetivo em comum: o bem-estar e qualidade de vida dos seus clientes. As principais dificuldades no desempenho da sua função referidas nos seus relatos, são o facto das famílias não serem tão cooperantes quanto poderiam; as dificuldades em dominar certas situações; o sentimento de incapacidade para mudar determinados contextos profissionais e considerar que as pessoas idosas com DID revelam um grau de exigência elevado e não colaboram tanto quanto seria desejável.

Nos relatos dos cuidadores informais, também se realça a preocupação constante com o futuro dos seus filhos quando estes já não se forem capazes de cuidar deles. Preocupam-se com a falta de respostas sociais para assumir este papel. A melhor resposta social para os seus filhos numa fase mais avançada da idade, seria aquela que contemplasse a promoção da qualidade de vida destas pessoas principalmente ao nível do bem-estar físico, psicológico, emocional e social, uma Instituição em que se sentissem 'em casa', e que os cuidadores formais fossem a nova família deles, com todos os cuidados e atenção que necessitassem. Todos os pais entrevistados já inscreveram os seus filhos na residência da Instituição para alguma eventualidade, porém a inscrição é limitada ao número de vagas. Os pais preocupam-se com este facto. Mas neste momento, também não encontram outra solução, só lhes resta esperar. A solução que agrada mais aos pais é que um dos familiares, geralmente irmão, fique como tutor do adulto com DID, mas ao mesmo tempo não querem 'impor' esta responsabilidade a outro familiar.

Torna-se assim, urgente a criação de referenciais que agreguem o contributo de todos os que intervêm nesta área: profissionais da área da reabilitação social, da área da saúde, famílias e pessoas idosas com e sem DID. Estes referenciais devem refletir também as necessidades impostas pelo desempenho de funções de intervenção direta junto desta população, não descuidando aspetos menos visíveis e aparentemente insignificantes, mas fundamentais para o sucesso e continuidade das intervenções. Entram aqui estratégias de gestão do stress, de prevenção ao nível da saúde mental, de atuação gerontológica, de estimulação psicomotora, fatores de risco e proteção na área dos maus-tratos e de abordagens que salientem a importância da ética e deontologia profissional como motor das práticas organizacionais

(Peralta, Neto, & Marques, 2013). Proceder à humanização dos serviços, com base na implementação de abordagens compreensivas e consolidação de práticas preventivas, é um objetivo que devemos ambicionar.

Peralta e colaboradores (2013) apresentam algumas propostas que se devem ter em conta para um envelhecimento bem-sucedido dos adultos com DID: criação de equipas multidisciplinares que, por via do estabelecimento de parcerias, incluam profissionais da área social e da saúde de forma a promover um trabalho em rede, otimizar recursos e criar sinergias que visem assegurar o bem-estar das pessoas com DID em processo de envelhecimento e das respetivas famílias; incluir nos centros de saúde e hospitais, serviços especializados e com formação adequada para profissionais que intervenham junto destas pessoas; promover programas sociais definidos com e para as pessoas idosas com e sem DID, visando o seu bem-estar e qualidade de vida, incluindo aqui a participação ativa da e na comunidade; criação de uma associação nacional de representantes com o apoio do Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. como forma de firmar um compromisso entre as entidades públicas e as organizações da área da reabilitação, as famílias e os representantes desta mesma associação, garantindo assim, o direito à participação ativa e ao exercício de cidadania plena, em consonância com o preconizado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência; criação de respostas sociais inovadoras que permitam que estas pessoas vivam num contexto adequado ao seu grau de autonomia e independência, promovendo assim, não só a capacitação desta população mas também, a potenciação de respostas inclusivas e sustentadas num modelo de apoio social mais humanizado e menos institucionalizante; a reformulação dos atuais modelos de prestação de serviços a pessoas com DID, pensando na salvaguarda da sustentabilidade das organizações, cuja situação é preocupante devido ao estrangulamento financeiro provocado pela redução dos apoios do Estado. Esta reformulação tem de ser planeada de forma articulada com as entidades governamentais, não esquecendo que foram as organizações, durante anos, a única resposta social para este tipo de população, acrescentando agora, uma nova dimensão – a do envelhecimento – que acompanha conforme vimos, a tendência demográfica invertendo a pirâmide tal como a conhecemos; a promoção de atividades de lazer, da aprendizagem ao longo da vida e o apoio ao turismo social sénior para pessoas com DID como áreas fortes do ponto de vista do crescimento da economia, do setor e da melhoria das respostas disponíveis com vista à promoção do bem-estar e da qualidade de vida.

Em suma, após a análise dos resultados e da revisão da literatura no domínio (Peralta, Neto, & Marques, 2013; Rosa, 2004; Fuentes, 2010), seguem-se alguns pressupostos que, no nosso entender, possam melhorar o bem-estar e a qualidade de vida dos adultos com DID, com vista

a um envelhecimento bem-sucedido, tais como (1) valorizar a importância da orientação e (in)formação dos cuidadores informais no que se refere ao planejamento do envelhecimento da pessoa com DID; (2) contínuo investimento na área da investigação e desenvolvimento sobre o fenómeno social do envelhecimento associado à DID; (3) consciencialização de que a complexidade dos serviços a prestar às pessoas idosas com DID, implica que se aposte na qualificação dos cuidadores formais acautelando não só a qualidade do serviço prestado, mas salvaguardando também, a saúde física e mental destes profissionais; (4) o reforço da importância da intergeracionalidade, como fator de valorização da pessoa idosa (inclui a importância da mudança de atitude, percepção e mentalidade sobre os idosos, sobretudo os que têm DID).

Para os profissionais da gerontologia social, o presente estudo contribuiu para a disseminação do conhecimento acerca do processo de envelhecimento dos adultos com DID, em que o papel do gerontólogo social é de grande pertinência para a instituição e a família, partindo do conhecimento que possui pode formular propostas que melhor respondam às situações, melhorando a qualidade de vida de todos os intervenientes deste processo. Efetivamente, ao capacitar os cuidadores formais e informais, estamos a aumentar a qualidade de vida dos adultos com DID, com vista a um envelhecimento bem-sucedido. O gerontólogo social, identificando e compreendendo a realidade social dos adultos com DID, está capacitado para assumir um papel dinâmico e inovador na promoção da justiça social, não ajudando apenas um caso individual, mas sim toda uma população.

Referências bibliográficas

- Acevedo, C. (2013). Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del sigloXXI. *Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual – FEAPS*.
- Aguilella, A.R.; Alonso, M.V. & Gómez, C.S. (2008) Family Quality of Life and Supports for Parents of Ageing People with Intellectual Disabilities. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca). *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 39 (3), 227, 19 – 34.
- Almeida, R. (2008). O que é deficiência intelectual ou atraso cognitivo. *Revista de Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(3), 6-10.
- Alonso, M. A. V., Bermejo, B. G. (2001). *Atraso Mental*. Amadora : McGraw-Hill.
- Alonso, M. V. (2010). *Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo*. INICO, Universidad d Salamanca. 83-100.
- Alves, P. (2012). Estudo de follow-up do processo de envelhecimento de adultos com deficiência mental. *Dissertação* (Mestrado Integrado em Psicologia). Universidade de Lisboa. Faculdade de Psicologia. UTL- FP.
- APACI (2017). Associação de Pais e Amigos das Crianças Inadaptadas. Disponível em <http://www.apaci.pt/>.
- Arantes, M. (2004). Envelhecimento e deficiência mental. *Apae entre Amigos – Journal da Associação de pais e amigos dos excepcionais*, 27, 3º trimestre.
- APD (2017). Associação Portuguesa de Deficientes. Disponível em <http://www.apd.org.pt/>.
- Ballesteros, R. F. (2004). *Gerontología social*. Madrid: Pirâmide.
- Baltes, P. (1987). Theoretical propositions of life-span developmental psychology: On the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23(5), 611-626.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization and compensation. In P. B. Baltes & M. M. Baltes (Eds.), *Successful Aging: Perspectives from the behavioural sciences*. 1-34. New York: Cambridge University Press.
- Baltes, P.B., Lindenberger, U. & Staudinger, U.M. (2006). Lifespan theory in developmental psychology. In R.M. Lerner (ed), *Theoretical models of human development: vol 1*. Handbook of child psychology, NY: Wiley.

- Baranger, A., Sullings N., Vlayen M. (2013). *Vers une meilleure qualité de vie: Les droits des personnes âgées avec autisme. Autism Europe*. Disponível em <http://www.autismeurope.org/files/files/ageing-report-fr-sml.pdf>.
- Bechara, F.R. (2011) Direitos e garantias da pessoa com deficiência: um processo em construção. *Revista Deficiência Intelectual*, 1, 22-25.
- Bento, V. (2008). *Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental* (Tese de Mestrado). Universidade Lusíada de Lisboa, Lisboa.
- BIPP, Inclusão para a deficiência. (2017). Disponível em <http://www.bipp.pt/>.
- Birren, J., & Cunningham, W. (1985). Research on the psychology of aging: Principles, concepts and theory. In J. Birren & K. Shaie (Eds.), *Handbook of the Psychology of Aging* (pp. 3-34). Van Nostrand Reinhold Company, New York: Pantheon.
- Botelho, A. (2010). *As Políticas Sociais para a Inserção de Grupos em Desvantagem face aos Mercados de Trabalho: A Génese da Resposta Sistémica do Estado Português* (Tese de Mestrado). Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Brandstadter, J. (1984). Personal and social control over development: some implications of an action perspective in life-span developmental psychology. In P. Baltes & O. Brim (Eds.), *Lifespan development and behaviour*: Vol. 6. New York: Academic Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J, Edwards, H., & Knox, M. (2008). Issues of active aging: perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing*, 27 (2), 67 - 71.
- Caldwell, J. (2006). Consumer-directed supports: Economic, health, and social outcomes for families. *Mental Retardation*, 44, 405-417.
- Castanedo, C. (2007). Deficiência mental: modelos psicológicos de avaliação e intervenção. *Necessidades educacionais específicas – intervenção psicoeducacional*, 64-85.
- Cicchetti, D. E., & Cohen, D. J. (1995). *Developmental psychopathology, Vol. 1: Theory and methods*. New York: John Wiley & Sons.

- Cicchetti, D., & Cohen, D. J. (2006a). *Developmental psychopathology: Vol.1. Theory and methods*. New York: John Wiley & Sons.
- Cicchetti, D., & Cohen, D. J. (2006b). *Developmental psychopathology: Vol. 2. Risk, disorder, and adaptation*. New York: John Wiley & Sons.
- Correia, L.M. (1999). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Cooper, S. A. & Van Der Speck, R. (2009) Epidemiology of mental ill health in adults with intellectual disabilities. *Current Opinion Psychiatry*, 22 (5), 431-436.
- Comissão das Comunidades Europeias (2005). *Situação das Pessoas com deficiência na União Europeia alargada: Plano de Ação Europeu 2006-2007*. Bruxelas.
- Congresso Europeu de Pessoas com Deficiência (2002). *Declaração de Madrid*. Madrid.
- Coquebert, L. (2004). Les personnes handicapées mentales qui avancent en âge: (dossier). *Réadaptation*, 509, 9-52.
- Cummings, E. M., Davies, P. T., & Campbell, S. B. (2000). *Developmental psychopathology and family process: Theory, research and clinical implications*. New York: The Guilford Press.
- Da Silva, E., & Coelho, S. (2015). Da deficiência mental à dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista Lusófona de Educação*, 28, 163-180.
- Davidson, P., Janicki, M., & Thorpe, L. (2001). Healthy ageing - adults with intellectual disabilities: Biobehavioural issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 218-228.
- Davidson, P., Prasher, V., & Janicki, M. (2003). *Mental health, intellectual disabilities and the aging proces*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Diário da República. (2010). *Estratégia Nacional para a Deficiência*. Lisboa, Portugal: Gabinete da Secretaria de Estado Adjunta e da Reabilitação, Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Dixon, R., & Lerner, R. (1992). A history of systems in developmental psychology. In M. Bornstein & M. Lamb (Eds.), *Developmental Psychology: An advanced textbook* (3rd ed., pp. 1-35). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

- DSM-IV-TR. (2002). *Guia de referência rápida dos critérios de diagnóstico*. Lisboa: Editores Climepsi.
- Edwards, W. L. R., & Luckasson, R. A. (2002). Mental retardation: definition, classification, and systems of support. *American Association on Mental Retardation*. Washington, DC.
- Elizabeth, F., McCarron, M., Connaire, K., & McCallion, P. (2009). Developing an education intervention for staff supporting persons with an intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 267-275.
- Fernandes, C. (2007) Empregabilidade e Diversidade no Mercado de Trabalho – A Inserção Profissional de Pessoas com Deficiência in Integração das Pessoas com Deficiência. *Cadernos Sociedade e Trabalho*, 8, 101-113.
- Fernandes, E., & Aguiar, O. (2010). deficiência mental leve: aspectos educacionais e sócio familiares. *Revista Científica Eletrônica de Psicologia*,1(14), 1-4.
- Fonseca, A. M. (2007) *Desenvolvimento Humano e Envelhecimento*. Lisboa: Climepsi.
- Freud, S. (1927). *The Ego and the Id*. Londres: Hogarth Press.
- Freund, A. M., & Baltes, P. B. (2000). The orchestration of selection, optimization and compensation: An action-theoretical conceptualization of a theory of developmental regulation. *Control of human behavior, mental processes, and consciousness: Essays in honor of the 60th birthday of August Flammer*, 35-58.
- Fuentes, M.R. (2010) Valores, família y personas com deficientes mental que envejecen. *Revista de Educação e Cidadania*, 9 (2), 50-56.
- Gangadharan, S., Devapriam, J., & Bhaumik, S. (2009). People with learning disability and ageing. *Epidemiology & Classification of Mental Ill Health in Learning Disability*, 8 (10), 382 – 386.
- Giacomin, K. (2011) Envelhecimento e a deficiência intelectual. *Congresso Nacional de Saúde da faculdade de medicina UFMG*. Belo Horizonte.
- Gil, M. Coord. (2002) *O que as empresas podem fazer pela inclusão das pessoas com deficiência*. São Paulo: Instituto Ethos, Empresas e Responsabilidade Social.
- Girardi, M., Portella, M. R., & Colussi, E. L. (2013). O envelhecimento em deficientes intelectuais. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*,9 (1), 79 -89.

- Gitlin, L., Winter, L., Dennis, M., Corcoran, M., Schinfeld, S., & Hauck, W. (2006). A randomized trial of a multicomponent home intervention to reduce functional difficulties in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(5), 809-816.
- Hall, P. & Hall, N. (2008) *Educar Crianças com Problemas de Comportamento*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- Hamburger, H. (1980). A deletion ahead of its time. *Cognition*, 8(4), 389-416.
- Hammel, J., Lai, J., & Heller, T. (2002). The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status for people who are aging with developmental disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 24 (1-3), 93-105.
- Hatton, D. (2003). Adaptative behavior in children with Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 108 (6), 373-390.
- Haveman, M.; Perry, J.; Carulla, L.S.; Walsh, P.N.; Kerr, M.; Schrojenstein, H.; Valk, L.; Hove, G.; Berger, D. M.; Azema, B.; Buono, S.; Cara, A.C.; Germanavicius, A.; Linehan, C.; Määttä, T.; Tossebro, J. & Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36 (1), 49-60. Disponível em <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2010.549464>.
- Haveman, M (2010). Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities: An Overview of Recent Studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 59–69.
- Haveman, M.; Stoepler, R. (2004) *Altern mit geistiger Behinderung: Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Heller, T., & Caldwell, J. (2005) Impact of a consumer-directed family support program on reduced out-of-home institutional placement, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 63-65.
- Heller, T., & Factor, A. (2008). Family support and intergenerational caregiving: report from the State of the Science in Aging with developmental Disabilities Conference. *Disability and Health Journal*, 1, 131-135.
- Henderson, C.; Acquilano, J.; Meccarello, J.; Davidson, P.; Robinson, L. & Janickl, M. (2009). Health status and activities of daily living and walkin in older people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (4).

- Hilgenkamp, T., Wijck, R., & Evenhuis, H. (2011). (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 1977-1987.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M. (2000). *Healthy ageing - Adults with intellectual disabilities: Ageing and social Policy*. Geneva: World Health Organization.
- Howe, D. (2008). *The Emotionally Intelligent Social Worker*. New York: Palgrave Macmillan.
- Ibáñez, F. (2002). Envejecendo com atraso mental, sociodemografia, desafios, propostas. In: R. Gil, *Hacia una cálida vejez - Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. 17-77. Madrid: FEAPS.
- INCLUSION EUROPE. (2017). Disponível em <http://inclusion-europe.eu/?lang=pt>.
- INE, I. (2012). *Censos 2011 Resultados Definitivos-Portugal*. Lisboa, Portugal: Instituto Nacional de Estatística, IP.
- Instituto Nacional para a Reabilitação. (2009). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Disponível em <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.
- Kahana, E et al. (2005). Successful aging in the face of chronic disease. In M. Wykle, P. Whitehouse & D. Morris (eds), *Successful aging through the life span*, 101 – 129. NY: Springer.
- Lenardt, M. H.; Michel, T. & Tallmann, A. E. C. (2009). A condição de saúde de idosas residentes em instituição de longa permanência. *Cogitare Enfermagem, 14* (2), p. 227-36.
- Lerner, R., Easterbrooks, M., & Mistry, J. (Eds.). (2003). *Handbook of Psychology: Vol. 6. Developmental Psychology*. New York: John Wiley & Sons.
- Lemos, M., Meneses, H. (2002). A avaliação da Competência Social: Versão Portuguesa da Forma para Professores do SSRS, *Teoria e Pesquisa, 18* (3) 267-274.
- Lifshitz, H. (2002). Attitudes toward aging in adult and elderly people with intellectual disability. *Educational Gerontology, 28*, 745-759.
- Lifshitz, H., & Merrick, J. (2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age and etiology. *Research in Developmental Disabilities, 25*, 193 – 205.

- Lin, J. Wu, C., Lin, P., Lin, L., & Chu, C. (2011). Early onset ageing and service preparation in people with intellectual disabilities: institutional managers perspective. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 188 – 193.
- Long, T., & Kavarian, S. (2008). Aging with developmental disabilities. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 24*, 2-11.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tassé, M. J. (2002). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports. *American Association on Mental Retardation, 10*, Washington, D.C.
- Marques, S. (2011). *Discriminação da Terceira Idade*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Martins, A. (2010). *Cidadanias Esquecidas: O caso de pessoas com deficiência* (Tese de Mestrado). Universidade da Beira Interior.
- McCarron, M., & Lawlor, B. (2003). Responding to the challenges of ageing and dementia in intellectual disability in Ireland. *Aging & Mental Health, 4*, 413-417.
- Medeiros, M., & Diniz, D. (2004). *A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento*. Brasília: IPEA.
- Merrick, J., Kandel, I. & Morad, M. (2003). Health Needs of Adults with Intellectual Disability Relevant for the Family Physician. *The Scientific World Journal, 3*, 937–945.
- Metchnikoff, E. (1903). *The nature of man: studies in optimistic philosophy*. London, England: Heinemann.
- Morato, P & Santos, S. (2007). Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais. A mudança de paradigma na conceção da deficiência mental, in *Revista de Educação Especial e Reabilitação, 14*, 51-55.
- Muñoz, A. (2007). Envejecimiento de las Personas com Discapacidad Intelectual. *Boletín sobre el envejecimiento, perfiles y tendencias, 26*.
- Neri, A. L. (2008). *Palavras-chave em gerontologia*. Campinas: Alínea.
- Neves, A. (2000) *Inserção no mercado de trabalho de populações com especiais dificuldades*. Lisboa: DGEFP.

- Novell, R., Rueda, P. & Carulla, L. S. (2013) Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: Guía práctica para técnicos y cuidadores. *Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. FEAPS*.
- Novell, R.; Nadal, M. ; Smilges, A. ; Pascual, J & Pujol, J. (2008). Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008. *Federación Catalana Pro-personas com Discapacidad Intelectual*.
- ONU (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Genebra: Assembleia Geral das Nações Unidas.
- Palha, M. (2012). Deficiência mental e Défices cognitivos. *Centro de desenvolvimento Infantil, Diferenças*. Disponível em <http://www.diferencas.net>.
- Panek, P., Wagner, E., & Suen, H. (1979). Hand test indices of violent and destructive behavior for institutionalized mental retardates. *Journal of Personality Assessment*, 43, 376-378.
- Papalia, D.E, Olds, S.W, & Feldman, R.T. (2013). *Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Artmed.
- Pastore, J. (2007). *Oportunidades de trabalho para portadores de deficiência*. Brasil: LTR.
- Patja, K.; Iivanainen, M.; Vesala, H.; Oksanen, H. & Ruoppila, I. (2000) Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 (5), 591 – 599.
- Paúl, M.C. (1997). *Lá para o fim da vida: Idosos, Família e Meio Ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Peirats, E. B. & Burgos, E. G. (2010). Discapacidad intelectual y envejecimiento: un problema social del siglo XXI. *Colección FEAPS, 12*. Madrid.
- Perkins, E. A.; Moran, J. A. (2010). Aging adults with intellectual disabilities. *JAMA*, 304 (1), 91-92.
- Peralta, A., Neto, S. & Marques, S. (2013). *(Des)Envelhecer com qualidade*. FENACERCI. INR, I.P.
- Perdigão, A. (2003). A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: os pressupostos filosóficos, *Análise Psicológica*, XXI, (4), 485 – 497.
- Piaget, J. (1971). *A epistemologia genética*. Petrópolis: Vozes.

- Pimenta, A., Rodrigues, A., & Greguol, A. (2010). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde, 14*(3), 69-76.
- Pimenta, R. (2011). Necessidades da pessoa idosa com deficiência intelectual no contexto atual – Reflexões sobre a clinica do envelhecer: sobre necessidades, demandas, à escuta do desejo. *XXIV Congresso Nacional das APAES e V Fórum Nacional de Autogestão, Autodefesa e Família*. Belo Horizonte: APAE.
- Pimentel, L. (2005). *O lugar do idoso na família*. Coimbra: Editora Quarteto.
- Plomin, R., Owen, M. J., & McGuffin, P. (1994). The genetic basis of complex human behaviors. *Science, 264*(5166), 1733-1739.
- PORDATA (2015). *Esperança de vida à nascença: total e por sexo*. Pordata - Base de Dados Portugal Contemporâneo: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Robine, J., Vaupel, J. W., Jeune, B., & Allard, M. (1997). *Longevity: To the limits and beyond*. Berlin: Springer-Verlag.
- Robinson, L., Dauenhauer, J., Bishop, K. & Baxter, J. (2012). Growing Health Disparities for Persons Who Are Aging With Intellectual and Developmental Disabilities: The Social Work Linchpin. *Journal of Gerontological Social Work, 55* (2), 175 - 190.
- Rocha, M. D. M.; Ribeiro, M. C. (2011). Projeto saúde do idoso institucionalizado: atuação dos profissionais na atenção à saúde de idosos residentes em instituição de longa permanência. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde, 9* (1), p. 152-172.
- Rosa, D. (2004). Uma reflexão sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência. *Revistas Pretexto, 17* (8). Instituto de Segurança Social.
- Rosa, M.J. (2012). *Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Lisboa: Relógios D' Água Editores.
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist, 37*, 433–440.
- Santos, F.; Groth, S. & Machado, M. (2009). Autonomy markers in brazilian adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6* (3), 212 –218.
- Santos, S. & Morato, P. (2002). *Comportamento Adaptativo*. Porto: Porto Editora.

- Santos, S. & Morato, P. (2012). Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: deve falar-se de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Porquê? *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 18 (1), 3-16.
- Santos, S. (2010). A DID (Dificuldade intelectual e desenvolvimental) na atualidade. *Educação Inclusiva*, 1 (2), Dossier Temático I-XVI.
- Santos, S.; Morato, P.; Monteiro, A.; Fiúza, R.; Carvalho, R. & Nunes, S. (2008). Adaptação da escala de intensidade de apoios. *Revisão de educação especial e reabilitação*, 15, 43-63.
- Sarfaty, J. & Zribi, G. (2012). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Presses de l'EHESP.
- Schalock, R., & Luckasson, R. (2004). Definition, classification and system of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 136-146.
- Schalock, R.L.; Luckasson, R.; Bradley, V.; Buntinx, W.; Lachapelle, Y.; Shogren, K.A.; Snell, M.E; Thompson, J.R; Tassé, M; Alonso, M. V. & Wehmeyer, M.L. (2010). Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports User's Guide. *American Association on Intellectual and Development Disabilities*, 11, Washington, D.C.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto editora.
- Silva, C. (2004). *A experiência das famílias com pessoas com necessidades especiais em processo de envelhecimento: uma nova dimensão da desproteção social*. Universidade federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Silva, D. (2009). Da exclusão à inclusão: concepções e práticas. *Revista lusófona de educação*, 13, 135-153.
- Silva, N. & Dessen, M. (2001) *Deficiência Mental e Família: Implicações para o desenvolvimento da criança*, 17 (2), 133-141.
- SNR. (1995). *Normas sobre igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Soares, I. (Ed.) (2000). *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)adaptativas ao longo da vida*. Coimbra: Quarteto Editora.

- Sousa, J. (2007) *Deficiência, Cidadania e Qualidade Social por uma Política de Inclusão das Pessoas com Deficiência e Incapacidades*, in *Integração das Pessoas com Deficiência*, Cadernos Sociedade e Trabalho, (8), 38-56.
- Schaie, K. W. (1996). Intellectual development in adulthood. *Handbook of the psychology of aging*, 4, 266-286.
- Sprinthall, N., Sprinthall, R. (1994). *Psicologia educacional*. Lisboa: McGrawHill.
- Sroufe, L. A. (1989). Pathways to adaptation and maladaptation: Psychopathology as developmental deviation. In D. Cicchetti (Ed.), *Rochester symposium on developmental psychopathology. Vol. 1: The emergence of a discipline*, 13-40. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Storniolo, L. M. D. A., Gimenes, P. V. S., Costa, A. R., & Melo, D. G. (2011). Aconselhamento genético de famílias de pacientes com deficiência intelectual da APAE de São Carlos, São Paulo, Brasil. *Cad. saúde colet.*,19(3).
- Strydom, A.; Chan, T.; King, M.; Hassiotis, A.; Livingston, G. (2013) .Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1881–1885.
- Strydom, A.; Lee, L.A, Jokinen, N.; Shooshtari, S.; Raykar, V.; Torr, J.; Tsiouris J.A.;Courtenay, K.; Bass, N.; Sinnema, M.; Maaskant, M.A. (2009). Report on the State of Science on Dementia in People with Intellectual Disabilities. *IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities*, 5-49.
- Tasse, M.; Morin, D. [et collab.] (2003) *La déficience intellectuelle*. Quebec: Gaëtan Morin.
- Veiga, C. (2003). *As regras e as práticas: Factores organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência* (Tese de Doutoramento). Universidade do Minho, Braga.
- Verdugo, M.A. & Bermejo, B.G. (2001). *Atraso Mental: Adaptação social e problemas de comportamento*. Amadora: McGraw-Hill.
- Vieira, C. E.; Fiamenghi, G. A. (2009). O cuidar, as cuidadoras e a instituição: breves considerações no universo do cuidado. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 9 (1), 92-101.
- Von Bertalanffy, L. (1977). *Teoria geral dos sistemas*. Vozes.

- Wehmeyer, M.L; Buntinx, W.; Lachapelle, Y; Luckasson, R.; Schalock, R.L; Alonso, M. V.; Duffy, D.; Bradley, Buntinx, W.; Craig, E. M. ; Coulter, D. L.; Gomez, S. C.; Reeve, A.; Shogren, K. A.; Snell, M. E. ; Spreat, S.; Tasse, M. J.; Thompson, J. R.; Yeager, M.H. (2008). The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning. *Intellectual and developmental disabilities*, 46 (4), 311 – 318.
- Werner, H. (1957). *The concept of development from a comparative and organismic point of view*.
- OMS/WHO (2000). *Healthy ageing - Adults with intellectual disabilities - Summative report*. Geneva: World Health Organization.
- OMS/WHO (2001). *International Classification of functioning, disability and health*. ICF: World Health Organization.
- OMS/WHO (2016). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems .10th Revision*. Disponível em <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>.
- Winter. C.F.; Bastiaanse, L.P.; Hilgenkamp, T.I.M.; Evenhuis H.M.; Echteld, M.A. (2012). Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: Results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 722 – 731.

Anexos

Caracterização dos adultos com DID

A Alfazema (Díade A)

A Alfazema, de 51 anos, género feminino, foi diagnosticada com deficiência intelectual e tem ataques epiléticos. Está na Instituição há 26 anos, mais especificadamente desde 1991, onde integrou a formação profissional. Realizou o 4º ano de escolaridade no ensino público. Após o curso de formação profissional, integrou o CAO da Instituição. Ficou os últimos seis anos sem frequentar o CAO. Porém, dado o falecimento da mãe no ano passado, regressou à Instituição a tempo inteiro durante a semana, frequentado o CAO durante o dia e ficando na residência da Instituição à noite. Vai a casa no fim-de-semana. Esta decisão foi tomada porque o pai (CI 01), de 91 anos, tem muita dificuldade em cuidar da Alfazema, possui muitas dificuldades motoras dado o seu envelhecimento. A Alfazema aceitou bem esta decisão, aliás adora frequentar a Instituição, aspeto que refere frequentemente.

Adora preparar os lanches e auxiliar na cozinha. Todos os dias tem a tarefa de preparar o lanche da manhã e da tarde. Gosta muito de rir e conversar. Não gosta de desporto. À medida que a idade avança, tem apresentado cada vez mais perdas de memória ao nível da memória a curto prazo. Gosta de estar bem-apresentada, mas não é vaidosa. Em casa, ajuda o pai em tudo o que pode, nomeadamente na limpeza da casa. O fim-de-semana é passado quase completamente na casa das irmãs, onde gosta muito de estar.

O pai (CI 01), preocupado com o futuro da Alfazema, já tomou providências, nomeadamente colocou o irmão como futuro tutor da Alfazema. Nos últimos tempos tem manifestado falta de interesse geral por todas as atividades, com exceção da atividade de preparação dos lanches. A nível físico, a sua aparência é semelhante à de qualquer outra pessoa de 50 anos, não perdendo a boa disposição e vontade de conviver com os outros, ou seja, a nível socio-emocional não se verificam perdas relevantes.

O Cravo (Díade B)

O Cravo, tem 32 anos, género masculino, foi diagnosticado com o Síndrome de Cohen, e é um 'verdadeiro cavalheiro'. Gentil, educado e amável com toda a gente, é assim que todos conhecem e descrevem o Cravo. Apesar de ser o cliente que frequenta a instituição há menos tempo (6 anos), toda a gente o elogia e gosta dele. O Cravo frequentou o 9º ano no ensino especial e depois frequentou uma instituição que dá resposta a pessoas com DID. Porém, não

gostou de lá estar e pediu aos pais para encontrarem outra instituição para ele e para o irmão mais novo, também com síndrome de Cohen. atualmente, o Cravo e o irmão, sentem-se felizes e realizados na instituição onde se encontram. Apesar de a sua área de residência ser mais distante, os pais sentem-se também mais descansados por verem os seus filhos bem. Deslocam-se os dois de comboio sozinhos, todos os dias saem no comboio das 8h e regressam no comboio das 17h30.

A infância do Cravo não foi fácil, teve que fazer 16 cirurgias para conseguir andar, pois tinha uma luxação muito acentuada. Os pais têm muito orgulho nele. É autónomo no uso das TIC e gosta de ter conversas 'complexas'. 'É o eterno cavalheiro' nas palavras do seu cuidador formal, sendo o namoro para ele uma parte essencial da vida. Muito educado nas suas conversas e meigo nos seus gestos, o Cravo gosta de estar bem-apresentado e privilegia a higiene pessoal. Tem noção do seu estado de saúde (problema ósseo, fraca visão, problemas de locomoção) e, portanto, tem muitos cuidados com a sua saúde. Não gosta muito de realizar atividades desportivas. O envelhecimento precoce é muito notório no Cravo, a sua aparência física, caracterizada por perda de cabelo, cabelos brancos, rugas, também apresenta alguns sinais de envelhecimento socio-emocional, de acordo com o seu cuidador informal, pois está mais 'fechado em si mesmo', não gosta tanto de sair, conviver com as pessoas, até mesmo com a própria família, prefere muitas vezes 'remeter-se ao silêncio'.

A família, preocupa-se muito com o futuro dos filhos, especificamente com quem e como serão cuidados, pois nas palavras da mãe 'só eu sei quais são os seus pontos fracos' (CI 02). Em desespero refere que gostava que 'falecessem todos ao mesmo tempo' (CI 02).

O Hibisco (Díade C)

O Hibisco é um adulto com 41 anos, género masculino, está diagnosticado há muitos anos com um atraso desenvolvimental psicomotor, porém os quadros técnicos da instituição, consideram que o diagnóstico mais adequado é Síndrome de Asperger, face aos comportamentos que o Hibisco apresenta no dia-a-dia. Frequenta a Instituição há 18 anos. Realizou o 1º ano de escolaridade e após o mesmo os pais decidiram que a resposta social mais adequada seria uma instituição específica para crianças com DID.

O Hibisco apresenta comportamentos distintos em casa e na Instituição. Em casa, o Hibisco mostra ser agressivo, está sempre a gritar, insulta os familiares, não respeita as ordens dos pais, não aceita qualquer tipo de crítica ou ser contrariado, manifestando logo comportamentos

inadequados. Na instituição, todos os profissionais referem que é muito amoroso, não diz não a nada, aceita tudo o que lhe dizem, acata todo o tipo de ordens. Para além disso, dá-se bem com todos os colegas, não sendo agressivo nem com colegas, nem com os funcionários. Adora comer, passear e falar de futebol. Tem namorada e diz que vai casar no S. Bento da Porta Aberta. Não gosta de tomar banho, sendo por vezes ‘um martírio’ nas palavras do pai (CI 03), chegando ao ponto de ter que o ameaçar, porém, na Instituição nunca reclama. Face a esta diferença comportamental, o pai (CI 03) considera que ele tem necessidade de ‘descarregar tudo em casa porque na Instituição tem mesmo que respeitar as regras’. Porém, uma característica que ambos os cuidadores percecionaram, é que à medida que a idade avança, o Hibisco vai ficando menos tolerante e mais impulsivo. Neste aspeto, o pai revela que em casa ‘já ninguém o pode aturar’. O pai (CI 03) refere que o médico já o tinha alertado para este aspeto. Para além disso, o pai preocupa-se com o estado de saúde dele e da esposa, sendo que temem sobre a capacidade para cuidar do filho e sobre as respostas sociais insuficientes. Outro aspeto do envelhecimento precoce no Hibisco, é o facto de adormecer constantemente, não consegue estar atento por muito tempo, cansa-se rapidamente ou adormece mesmo.

O Jasmim (Díade D)

O Jasmim tem 44 anos, género masculino, possui trissomia 21, e está na Instituição desde os 6 anos de idade. Frequentou o centro de ensino até finalizar idade da escolaridade obrigatória e depois foi para o CAO. O Jasmim está integrado num posto de trabalho. Gostam muito dele na fábrica onde ele está inserido e ele também gosta de lá estar. Sente-se útil e inserido na comunidade. Adora dançar e ver futebol. É muito meigo e gosta de cumprimentar toda a gente, com beijinhos e ‘passa bem’. Tem uma relação amorosa com uma colega da Instituição. É muito educado, e para ele, todos são amigos dele. Não gosta de mexer na terra, pintura e tudo o que implique não usar luvas.

O Jasmim tem cabelos brancos e rugas, para além disso, nota-se bem, à medida que o tempo passa, que existem perdas de capacidades, principalmente auditivas. Queixa-se cada vez mais de dores físicas e custa-lhe a fazer certas ativas que requerem esforço físico.

Tal como acontece com os outros cuidadores informais dos adultos com DID, a preocupação com o futuro do Jasmim é algo constante na vida dos pais, afirmando que gostariam que o ‘filho falecesse primeiro’ (CI 04).

O Lírio (Díade D)

O Lírio, de 38 anos, género masculino, diagnosticado com défice global de desenvolvimento, frequentou a escola pública até aos 14 anos, e aos 15 anos foi para o Centro de Formação Profissional. O Lírio, nas palavras da sua mãe (CI 05), 'sempre teve muitas manias' e que têm de ser respeitadas, pois ele não aceita o contrário. Já o cuidador formal (CF 05) também concorda com essa opinião, na medida em que as rotinas e os horários têm de ser respeitados, caso contrário chora, grita e fica muito descontrolado. Ambos os cuidadores referem que o Lírio só gosta de fazer aquilo que quer. Os cuidadores, quando caracterizam o Lírio, dizem que ele é muito inteligente, amoroso, sociável, perfeccionista e dá muito valor à família, que quer sempre 'toda junta' (CI 05). O Lírio, tal como o Jasmim, está inserido num posto de trabalho, onde realiza um trabalho exemplar também numa fábrica. Para além disso, adora passear e ir a piscina.

Fruto do processo de envelhecimento, a mãe (CI 05) queixa-se de ele estar cada vez mais agressivo, responde 'torto', fala alto, quer mandar em todos e fazer o que quer. Segundo a mãe, o Lírio não era assim há uns anos atrás, era mais meigo, não respondia 'torto', não gritava, era mais ativo, mas agora só quer estar na cama todo o dia se o deixarem. Tem muita necessidade de descansar. Para além disso, o Lírio está mais esquecido, particularmente a nível da memória a curto prazo. O cuidador formal (CF 05) também nota que o Lírio, para além da perda de capacidades físicas, também faz mais birras e é mais resistente atualmente.

A mãe (CI 05), com o marido a trabalhar no estrangeiro, está muito preocupada com o futuro do Lírio, em particular com o dia em que já não possa cuidar do filho, que apesar de ter um irmão, 'ele tem a vida dele' e 'ninguém o percebe como eu, nem o meu marido' (CI 05).