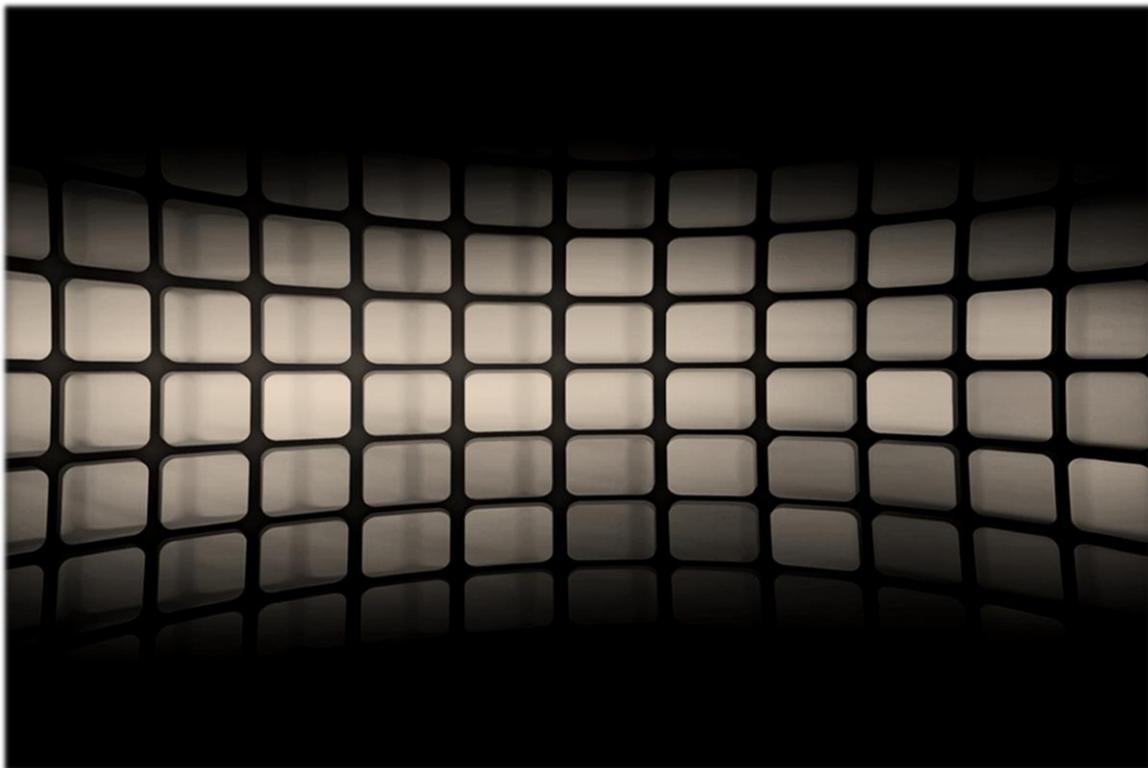


INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA
Escola Superior de Altos Estudos

**REDE SOCIAL PESSOAL DE CUIDADORES INFORMAIS
DE ADULTOS COM NECESSIDADES ESPECIAIS**



ÉLIA MARIA DA FONSECA CRUZ COSTA

Relatório de Mestrado em Serviço Social

Coimbra, 2015



**REDE SOCIAL PESSOAL DE CUIDADORES INFORMAIS DE
ADULTOS COM NECESSIDADES ESPECIAIS**

ÉLIA MARIA DA FONSECA CRUZ COSTA

**Relatório Apresentado ao ISMT para Obtenção do
Grau de Mestre em Serviço Social
Orientador(a): Professora Doutora Sónia Guadalupe**

Coimbra, Abril de 2015

Agradecimentos

A todos os que me apoiaram neste trabalho, em particular à minha orientadora Professora Doutora Sónia Guadalupe, à Professora Fátima Januário, ao Professor Doutor Carlos Carona, à Professora Norberta Canha e à Dra. Mara Costa.

Resumo

Objetivo. Devido ao aumento da esperança de vida, os adultos com necessidades especiais vivem mais tempo, sendo os seus principais cuidadores, geralmente familiares, também mais envelhecidos. Tal situação representa novas necessidades específicas de apoio, sendo inúmeros os desafios colocados ao Serviço Social no sentido de garantir o bem-estar da pessoa com incapacidade e dos seus cuidadores. Assim, este estudo tem como objetivo realizar um levantamento das necessidades de apoio e a caracterização da rede social pessoal de apoio do cuidador informal de adultos com necessidades especiais.

Participantes. A amostra é constituída por 40 cuidadores informais de adultos com necessidades especiais, integrados na resposta social “Centro de Atividades Ocupacionais-CAO” da Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, de ambos os sexos com idade igual ou superior a 40 anos.

Material e métodos. Foi utilizado o Instrumento de Avaliação da Rede Social Pessoal e um questionário para caracterização sociodemográfica e sociofamiliar dos cuidadores, assim como para avaliação de necessidades.

Resultados. Aproximadamente um terço dos cuidadores relatou a experiência de níveis moderados de sobrecarga associada à prestação de cuidados, enquanto mais de metade relatou a experiência de níveis elevados e muito elevados dessa sobrecarga; o apoio financeiro foi referido como a forma de apoio mais necessária no presente, ainda que o apoio em residência tenha sido percecionado por cerca de um terço dos cuidadores como a forma de apoio mais necessária no futuro; enquanto mais de metade considerou o apoio domiciliário e de unidade residencial (institucional). Estes cuidadores familiares referiram a "incerteza" e a "esperança" como os sentimentos mais frequentemente experienciados em relação ao futuro das suas vidas. No que respeita às redes sociais, as relações familiares são centrais a nível estrutural; em termos de características funcionais da rede, foram observados valores mais elevados para as dimensões de reciprocidade do apoio e satisfação com a rede social.

Implicações. Este estudo sublinha a importância da avaliação das necessidades de apoio dos cuidadores familiares de adultos com necessidades especiais. A sua implementação sistemática pode auxiliar a tomada de decisão baseada na evidência empírica para as intervenções do Serviço Social, tais como na planificação e gestão de respostas e serviços sociais, a par do reconhecimento e ativação dos recursos das próprias famílias, de forma a promover a eficiência dos recursos e eficácia das intervenções, focadas no bem-estar do cidadão com deficiência e das suas famílias.

Palavras chave: Adulto com necessidades especiais, cuidador informal, envelhecimento, necessidades, redes sociais pessoais.

Abstract

Aim. The general increase in human life expectancy has resulted in greater rates of survival for adults with special care needs, as well as for their ageing family caregivers. This situation poses different and specific support needs, which represent a major challenge in social work interventions aimed at ensuring the well-being of disabled persons and their caregivers. Therefore, this study was aimed to describe the needs for support and the perceived social support network of family caregivers of adults with special care needs.

Participants. The sample for this study comprised 40 family caregivers of disabled adults with special care needs, of both genders and aged 40 years old at minimum, who attended a long-term care facility at Coimbra Cerebral Palsy Association.

Material and methods. Participants were administered a self-report questionnaire on socio-economic, family and caregiving needs, along with the Instrument for Assessing Personal Social Networks.

Results. Nearly one third a family caregivers experienced moderate caregiving burden, while more than half experienced high or very high levels of caregiving burden; financial support was perceived as the most needed form of support in the present, but residential home care was identified as the most needed form of support in the future; while more than a half considered home-based support and residential support viable options for their disabled family members with special care needs. These family caregivers reported "uncertainty" and "hope" as the most common feelings towards their family life in the future. On the topic of social networks, family relations were found to be crucial at the structural level; in terms of functional characteristics of the network, elevated scores were observed for reciprocity of support and satisfaction with the social network.

Implications. This study highlights the importance of increasing the specificity of the assessments of needs for support in family caregivers of disabled adults with special care needs. The systematic conduction of these assessments may assist evidence-based decision making in social work interventions, such as for planning and managing social services, acknowledging and activating the families' own resources, and ultimately promote the efficacy and effectiveness 57 interventions aimed at improving the well-being of disabled citizens and their families.

Keywords: Adults with special needs; family caregiver; ageing.

Índice

Introdução	1
Percurso profissional na Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra	1
Envelhecimento e deficiência	3
Políticas e Recursos Sociais	8
Redes sociais e redes sociais pessoais	12
Redes sociais pessoais ao longo do ciclo de vida	13
Rede de apoio informal na deficiência	15
Objetivos	17
Material e Métodos	17
Amostra	17
Procedimentos	19
Instrumentos	19
Análise de Dados	20
Resultados	21
Discussão e Conclusão	25
Bibliografia	31
Apêndice	35

Índice de Tabelas

Tabela 1. *Características sociodemográficas e familiares*

Tabela 2. *Características socioprofissionais*

Tabela 3. *Nível de sobrecarga associada ao cuidar*

Tabela 4. *Sentimentos face ao futuro*

Tabela 5. *Necessidade de apoio atual e futuro da rede secundária*

Tabela 6. *Conhecimento da existência de respostas sociais (Serviço de Apoio Domiciliário, Lar de Apoio e Residência) e da sua importância e adequação à sua situação*

Tabela 7. *Estatística descritiva das características estruturais, funcionais e relacionais – contextuais das redes sociais pessoais*

Tabela 8. *Perdas na rede*

Tabela 9. *Motivo das perdas na rede*

INTRODUÇÃO

Para melhor compreensão da problemática do envelhecimento da pessoa com deficiência e das fontes de apoio social informal, apresentamos um enquadramento onde abordamos as questões associadas ao envelhecimento e às redes de suporte informal dos cuidadores.

A pertinência da abordagem ao tema deve-se sobretudo ao facto da temática ainda não ter sido muito explorada. Apesar da existência de investigações aprofundadas sobre estes temas elas fazem-se em abordagens focalizadas separadamente. Esta é uma realidade que coloca novos desafios às organizações e aos profissionais, nomeadamente aos assistentes sociais, sendo ainda escassos os estudos sobre a temática na perspetiva do Serviço Social. No entanto, a justificação da pertinência da elaboração do estudo não tem apenas razões científicas, mas também profissionais. Desta forma, o relatório tem como objetivo a apresentação do estudo sobre redes sociais pessoais de cuidadores de adultos com necessidades especiais integrando-o numa reflexão sobre a atividade profissional desenvolvida nos últimos dezassete anos, a desempenhar funções de avaliação e intervenção (individual, familiar e comunitária), no domínio do Serviço Social, nomeadamente nas respostas sociais do Serviço de Apoio Domiciliário e Centro de Atividades Ocupacionais na APCC – Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra.

Percurso profissional na Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra

Em 1975 que iniciou a atividade da APCC – Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra teve início, com o reunir de esforços de um grupo de pais e de técnicos. Até 2005, esta Instituição Particular de Solidariedade Social com a definição de Núcleo Regional Centro da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (NRC-APPC). O Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral de Coimbra (CRPCC) foi criado, tendo como objetivo a reabilitação de crianças com Paralisia Cerebral e doenças neurológicas afins. Em Setembro de 1977, com a sua oficialização, o CRPCC passou a ter gestão própria. Em 1983, entrou em funcionamento a Quinta da Conraria, através de um protocolo com o então Centro Regional de Segurança Social do Centro. Dava-se continuidade ao processo de reabilitação. A entrada de Portugal na Comunidade Económica Europeia possibilitou o desenvolvimento de ações formativas. Em 1989, começava a Formação Profissional, cuja resposta foi sendo diversificada ao longo dos anos, de forma a responder a pessoas com deficiência e a jovens e adultos em risco de exclusão social, todos eles provenientes da Região Centro do país. O Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) foi criado em 1992, salientando o compromisso inicialmente estabelecido em termos de reabilitação e de integração da pessoa com deficiência. Na década de 90, iniciou-se a atividade em termos internacionais através de um projeto sobre novas metodologias de formação em pessoas com paralisia cerebral. Criou-se o Lar

de Apoio e o Lar Residencial, respostas que pretenderam responder a utentes e famílias. Surgiram, também, os serviços abertos à comunidade (APCC, sd).

A atividade profissional no Centro de Atividades Ocupacionais centra-se no processo de acolhimento das famílias; na disponibilização de informação sobre direitos; na orientação e prestações de apoio psicossocial ao utente e à família e no levantamento e articulação com recursos comunitários importantes para a resolução de necessidades ou resolução de problemas, numa perspetiva de trabalho em rede e centrada nos recursos da comunidade. Ao longo destes anos de intervenção as necessidades e preocupações referidas pelas famílias/principais cuidadores foram múltiplas e diferenciadas, nomeadamente, a questão que diz respeito ao que irá acontecer quando já não forem capazes de cuidar do seu familiar. As preocupações relativas ao futuro/planeamento para o futuro são, de facto, um aspeto importante no envelhecimento da pessoa com deficiência. Contudo, são frequentemente verbalizadas preocupações e necessidades que exigem o apoio para a resolução de problemas, necessidades económicas, necessidades de informação sobre serviços/direitos.

A intervenção do Assistente Social está alinhada com os princípios e com o modelo de funcionamento do CAO e da APCC. A existência de um gestor de caso tem sido uma prática implementada com vista à prestação de um serviço de qualidade junto dos utentes e famílias. A gestão de caso tem valorizado o trabalho da equipa como um todo através da perspetiva do Serviço Social sobre a forma como o apoio deve ser proporcionado aos utentes e às famílias com vista à sua autonomização, capacitação, corresponsabilização e integração social que pode passar pela criação, ativação e/ou alargamento de rede de apoio informal.

No decorrer da nossa experiência profissional desenvolvemos diversas competências a trabalhar no CAO. Entre elas estão o conhecimento da legislação, os métodos e técnicas de intervenção, a compreensão do desenvolvimento da pessoa com deficiência, a compreensão do impacto da deficiência na família e das dinâmicas familiares e o significado que tem para avaliação das suas necessidades; o planeamento das intervenções reforçando a família, como fonte principal de suporte social, promovendo o *empowerment* e facilitando o seu envolvimento no processo de intervenção; a capacidade de trabalhar em equipa, a partilha de conhecimentos e experiências, bem como os processos colaborativos entre famílias e profissionais; os recursos comunitários existentes para apoio às famílias, assim como a capacidade para articular estes recursos. As competências referidas estão no centro da nossa atividade profissional. No entanto, há necessidade de evoluir e reforçar competências nas áreas da gestão de situações conflitos e de intervenção com famílias/cuidadores de adultos com necessidades especiais, em que o aumento da necessidade de apoio às famílias surge como um problema prioritário, resultado do processo de envelhecimento da pessoa com necessidades especiais, assim como dos seus cuidadores.

Assim, o levantamento das necessidades e a caracterização da rede social de apoio pessoal do cuidador informal a nível estrutural, funcional e relacional-contextual desta população em particular (cuidadores familiares/informais de adultos com necessidades especiais) surge como relevante, no sentido em que visa reconhecer quais as principais necessidades/dificuldades que estas famílias enfrentam, com vista a direcionar esforços e repensar estratégias e respostas sociais ou medidas de ação social que cumpram os seus direitos de proteção social.

Envelhecimento e deficiência

O aumento da esperança de vida tem sido influenciado pelo crescimento e melhoria dos serviços de saúde, avanços na medicina, avanços na saúde pública, na ciência, educação e tecnologia e por aumentos na oferta de serviços de saúde mais especializados (Aguado et al., 2010; Gonçalves, 2001).

Ao longo das últimas décadas, a pirâmide de idades da população residente em Portugal tem vindo a sofrer um estreitamento da base e um alargamento do topo, verificando-se que a população idosa está a aumentar (Fernandes, 2001). Relativamente ao futuro, e segundo as projeções do Instituto Nacional de Estatística (2012) assentes numa certa estabilidade da fecundidade, aumento da esperança de vida e ainda um saldo migratório positivo, espera-se que a população idosa residente em Portugal continue a aumentar, estimando-se que represente de 2 033 para 3 043 milhares, entre 2012 e 2060, ou seja, o aumento de 131 para 307 idosos por cada 100 jovens. Nesse mesmo período, o índice de sustentabilidade potencial passa de 340 para 149 pessoas em idade ativa por cada 100 idosos. Na ausência de dados tratados sobre a incapacidade a partir dos últimos Censos de 2011, recorremos aos dados censitários anteriores, de 2001 (INE, 2002) que apontam para 16,1 pessoas com incapacidade em Portugal por cada mil habitantes, representando um universo de 163569 pessoas e correspondendo a 1,6 % da população total residente. De acordo com os dados dos Censos 2001, a população com pelo menos um tipo de deficiência representava 6,1% da população residente total, sendo mais elevada entre os indivíduos do sexo masculino (6,7% e 5,6% da população feminina). Do total de pessoas com deficiência, quase 40% referiam-se ao nível sensorial (auditiva e visual), embora com uma diferença significativa entre os dois tipos: as pessoas com deficiência visual representavam quase o dobro das que observavam alguma deficiência do tipo auditivo. A deficiência visual foi a única que representou um maior número de mulheres (52,4% e 47,6% dos homens). A deficiência motora foi apresentada por cerca de 25% do total das pessoas com deficiência. Esta modalidade registou, por sua vez, a maior diferença entre os dois sexos, superior para os homens: 56,9% e 43,1% das mulheres. A deficiência mental, com 11,2% e a paralisia cerebral, com 2,4%, eram os tipos de deficiência menos representativos na população residente à data dos Censos 2001.

Por último, as outras deficiências contabilizavam 23,0% do total do grupo populacional em análise, também com uma proporção mais importante no sexo masculino. As diferenças entre os sexos são, aliás, bem visíveis pela relação de masculinidade segundo o tipo de deficiência.

O aumento da esperança média de vida é transversal a todas as sociedades desenvolvidas, repercutindo-se igualmente entre a população com deficiência (Gonçalves, 2001), como serve de exemplo o caso dos sujeitos com Síndrome de Down, cuja esperança de vida aumentou dos 9 anos em 1929, para os 47 anos em 1986 e mais recentemente para os 56 anos (Castro, 2007, *cit in* Aguado et al., 2010). O envelhecimento é um processo universal e individual que se refere a uma mudança progressiva, lenta, dinâmica e complexa, que para além de se situar na esfera biológica, é concetualizado culturalmente e socialmente construído, iniciando-se mesmo antes do nascimento e desenvolvendo-se ao longo de toda a vida (Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social, 2013).

Assim, o envelhecimento não deve ser compreendido apenas de um ponto de vista biológico e apenas baseado na idade cronológica (Oliveira, 2008). Deve ter-se em consideração os fatores psicológicos relacionados com a cognição, personalidade, emoção, motivação, capacidade de adaptação e de aprendizagem e os fatores sociais tais como o género, cultura, etnia, estatuto social, estatuto socioeconómico, papéis e funções a desempenhar na sociedade (Oliveira, 2008). Trata-se de um fenómeno fisiológico, psicológico e social complexo e multideterminado, em que os fatores fisiológicos, psicológicos e sociais interagem entre si numa perspetiva multidirecional, multidimensional e contextual (Lima, 2010).

Do ponto de vista das necessidades especiais da população com deficiência/incapacidade em função das especificidades da sua condição, é igualmente necessário ter em conta que a probabilidade desta população ser afetada por determinados problemas de saúde, física e mental, é mais elevada do que para a população geral (World Health Organization, 2000).

São vários os fatores de risco, tanto genéticos, como de estilo de vida, ou marginalização social, entre outros, que explicam as dificuldades e limitações que crescem à incapacidade já existente (Aguado, Alcedo, Arias, & Rueda, 2007, *cit in* Aguado et al., 2010). Esta população requer mais atenção, quer ao nível das mudanças de atitudes, quer ao nível da intervenção social, no acompanhamento e apoio social, na manutenção física e cuidados de saúde (Rosa, 2004). Isto porque até há poucos anos, a esperança média de vida das pessoas com deficiência era bastante inferior à população em geral, relacionando-se poucas as vezes a deficiência ao envelhecimento (Rodríguez, 2002).

É pertinente mencionar de que quando falamos de envelhecimento de pessoas com deficiência também temos que abordar o envelhecimento dos cuidadores/familiares. Na maioria das nações, a família é o principal meio de apoio informal para a pessoa com necessidades

especiais (WHO, 2000). A prestação de cuidados ao longo da vida de um adulto com dificuldades pode ter efeitos a longo prazo na economia, saúde e bem-estar social das famílias (Heller, Caldwell & Factor, 2007). Como tal, o papel das redes sociais das famílias no acesso aos recursos de bem-estar, formam um sistema autónomo no conjunto de relações do indivíduo. Este deve-se ao facto de oferecer garantias (instrumentais e emocionais) que não se encontram nouro tipo de relações e em permanência no tempo. Além deste importante fator, a representação dos laços familiares resulta de um cruzar de vínculos biológicos, emocionais, sociais e jurídicos, socialmente construídos, simultaneamente, no interior e no exterior da família (Portugal, 2011). Uma revisão da literatura, realizada por Heller, Caldwell & Factor (2007) demonstra como aspetos negativos associados à prestação de cuidados, os seguintes: taxas de pobreza mais elevadas; maiores gastos financeiros; taxas de empregabilidade mais reduzidas; maior probabilidade de ocorrência de problemas de saúde e menor participação social.

Contudo, a maioria das famílias aparenta adaptar-se bem ao facto de terem ao seu cuidado um familiar com deficiência e os cuidadores (Heller et al., 2007) mantêm um sentimento de compromisso, que os impede de separar-se da pessoa com dificuldades, contando com o apoio de uma instituição para o futuro (Prosser, 1989, *cit in* Heller et al., 2007). Além disso, existe uma crescente consciencialização de que a prestação de cuidados pode ser uma forma de satisfação (Scorgie, & Sobsey, 2000). Quanto ao apoio de uma instituição para o futuro, surge também alguma resistência explicada por fatores como: falta de confiança nas opções de alojamento disponíveis e nos serviços (Innes, McCabe, & Watchman, 2012); más experiências com apoios profissionais (Innes et al., 2012); Estes aspetos menos positivos relacionados com as formas de cuidados formais poderão estar na origem de um planeamento efetivo para o futuro (Innes et al., 2012). Neste contexto, segundo Bigby (2008), uma das questões que levanta mais preocupação aos familiares de adultos com necessidades especiais diz respeito ao futuro, de facto, um aspeto importante na literatura referente ao envelhecimento nas pessoas com deficiência. Dada a importância de uma intervenção preventiva e baseada na continuidade, ao contrário de uma resposta de emergência a um momento de crise (Hole, Stainton & Wilson, 2013).

Contudo, e apesar dos avanços técnicos e científicos da era moderna, principalmente os avanços da medicina ocidental que traduzem um aumento da esperança de vida, o certo é que este desenvolvimento não tem tido idêntica correspondência no respeito pelos direitos cívicos e garantia das pessoas com idade avançada em todas as áreas, incluindo as pessoas com deficiência (Rosa, 2004). Tendo em conta que esta população apresenta um conjunto de novas necessidades associadas, do seu processo de envelhecimento (Rodriguez, 2002; Rosa, 2004), não se tem verificado uma assistência proporcional.

O debate sobre envelhecimento e deficiência tem ocupado cada vez mais espaço nas

políticas públicas. Isto ocorre, por um lado, como resultado do envelhecimento populacional, que reforça o reconhecimento de que a experiência da deficiência não pertence apenas ao universo do inesperado e, sim, é algo que faz parte da vida de uma grande quantidade de pessoas. Por outro lado, resulta de mudanças no que se define por deficiência e incapacidade e na forma de entender como a sociedade é responsável por ela. A combinação desses dois fatores é de especial importância para os formuladores de políticas e de seu público-alvo (Medeiros & Diniz, 2004). Os mesmos autores salientam a necessidade de uma definição de deficiência para as políticas sociais mais centrada nas pessoas com incapacidade.

Historicamente, a percepção e abordagem às questões relativas à deficiência, têm sofrido marcadas mudanças, nomeadamente a partir da segunda metade do século (Fontes, 2009). Embora a literatura sobre a matéria identifique vários modelos de deficiência, desenvolveremos três modelos geralmente identificados por vários autores: o modelo biomédico/ médico, o modelo social e o modelo biopsicossocial.

De acordo com o modelo biomédico ou modelo médico a questão da deficiência fica delimitada ao indivíduo afetado, sendo problemas que as pessoas com deficiências enfrentam vistos como tendo origem na sua condição biológica (Oliver & Sapey, 2006). Para Oliver (1990), o ponto central deste modelo são as características biológicas do indivíduo que funcionam como a base de categorização médica e social dos membros da sociedade, surgindo como fundamentação e explicação para as desvantagens que a pessoa com deficiência enfrenta.

Ao longo das décadas de 1970 e 1980 surgem evoluções importantes que contribuem para estabelecer as bases que servirão para alterar os pilares do modelo médico de deficiência. A nível internacional, as Nações Unidas adotam em 1975 a Declaração dos Direitos da Pessoa Deficiente e declararam 1981 como o Ano Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (ICIDH), cuja importância desenvolveremos mais adiante. De igual importância para o surgimento de alternativas ao modelo individual é a constituição de diversas organizações dedicadas ao problema da deficiência ao longo destas décadas, sendo que várias destas organizações são resultado direto da mobilização coletiva das próprias pessoas com deficiência com o intuito de protestar contra a discriminação a que são sujeitas e de reivindicar melhores condições sociais e económicas. Assim, pode concluir-se que os desafios ao paradigma individual não vieram inicialmente do meio académico mas sim do crescente ativismo político das pessoas com deficiência (Barnes et al., 2002).

A partir dos anos 70 do século XX, a conceção de deficiência começou a ser reformulada, reconhecendo-a como uma forma de opressão social, constituindo a base do que viria a ser posteriormente designado de modelo social (Oliver, 1990). Surge então no Reino Unido o modelo social, provocando uma mudança nos modelos tradicionais da deficiência, quer ao nível do seu

conceito, quer ao nível da compreensão das desigualdades experienciadas pelas pessoas com deficiência, procurando inclui-los na sociedade, contrapondo-se veementemente ao modelo médico, que era o dominante até à altura (Oliver, 1990). Segundo Medeiros e Diniz (2004), o modelo social implica uma discussão extensa sobre políticas de bem-estar e de justiça social, em que a explicação médica para a desigualdade é considerada insuficiente, reconhecendo as diferenças e a importância de adotar políticas para a promoção da integração da diversidade.

No entanto, as políticas começam progressivamente a pretender influenciar mudanças nos padrões de atitudes e de comportamentos sobre a forma como os cidadãos compreendem e percebem as pessoas com deficiências e incapacidades, focalizando-se na alteração dos elementos inibidores da participação para fatores facilitadores (Centro de Reabilitação Profissional de Gaia, 2007). No cruzamento entre deficientes e idosos, as perspetivas teóricas e políticas do referido modelo são uma fonte de diálogo e inspiração para políticas de bem-estar para idosos (Medeiros & Diniz, 2004).

Como foi referido, ao longo das últimas três décadas têm sido implementadas medidas transversais em todas as sociedades no sentido de reconhecer e promover os direitos das pessoas com deficiência. Para esta evolução, instituições como a Organização das Nações Unidas (ONU) e a União Europeia têm contribuído de forma importante. A este respeito, destaque-se o contributo da Organização Mundial de Saúde (OMS) na redefinição e operacionalização de diversos conceitos relacionados com a problemática da deficiência, assim como o lançamento de diversas iniciativas de âmbito nacional e internacional em vários países e regiões com vista à promoção dos direitos das pessoas com deficiência.

No âmbito da redefinição e operacionalização dos conceitos de que falámos, a OMS publicou, em 1980, a Classificação Internacional de Deficiências e Incapacidades e Desvantagens (ICIDH), como anteriormente referido, não obstante esta versão estar ainda conotada com o modelo médico de deficiência, ela foi sujeita a um processo de revisão e esteve na origem da Classificação Internacional de Funcionalidades, designada por CIF. Este instrumento surgiu em 2001, e tem assumido um papel importante na consolidação e operacionalização de um novo quadro concetual da funcionalidade e da incapacidade humana, refletindo uma importante mudança de paradigma que tem permitido conciliar os modelos médico e social da deficiência já referidos. Deste modo, “a CIF baseia-se numa integração desses dois modelos opostos. Para obter a integração das várias perspetivas de funcionalidade é utilizada uma abordagem biopsicossocial. A CIF tenta chegar a uma síntese que ofereça uma visão coerente das diferentes perspetivas de saúde: biológica, individual e social” (CIF, 2004, p.22).

Neste contexto, o modelo biopsicossocial surge de uma tentativa concertada de integrar o modelo médico e o modelo social, como resultado da rejeição da ICIDH por parte das pessoas

com deficiência e suas organizações (Oliver & Barnes, 2012), tendo permitido quebrar a dicotomia existente nos modelos anteriores, ao correlacionar as condições de saúde e os fatores do meio envolvente. Assim, a intervenção requer uma abordagem holística, continuada e centrada na prevenção, na reabilitação do indivíduo mas também na mudança social com vista a uma melhor aceitação e inclusão das pessoas com deficiência (CRPG, 2007). No entanto, Oliver e Barnes (2012) colocam em causa a possibilidade da CIF superar a ICIDH, no que diz respeito às suas limitações enquanto geradora de uma linguagem universal da deficiência, na medida que transformar diferenças culturais em conceções de deficiência e incapacidade é extremamente difícil de alcançar. O conceito de participação, incluído na CIF, encontra-se subdesenvolvido e ligado a circunstâncias individuais e não a organizações políticas e sociais.

Políticas e Recursos Sociais

No que diz respeito às políticas sociais direcionadas para a deficiência (Fontes, 2013) há que ter em conta que o desenvolvimento tardio de um Estado-Providência português resultou num Estado de bem-estar pouco eficiente, caracterizado por baixos níveis de proteção social e por uma fraca redistribuição social. Estas características fundadoras têm reflexo direto nas políticas de deficiência desenvolvidas até aos dias de hoje e, conseqüentemente, nas vidas das pessoas com deficiência. Assim, a avaliação que Fontes (2013) faz das políticas sociais dirigidas às pessoas com deficiência em Portugal, é de uma ausência de políticas globais, já que se têm centrado em aspetos particulares da deficiência que resultaram, por um lado, em legislação particularista e relacionada com temas específicos e, por outro, no surgimento de uma multiplicidade de subsídios respeitantes apenas a grupos e temas específicos (Fontes, 2013).

Atualmente, no que se refere a apoios de proteção social, existem subsídios com diversas valências, designadamente: para o indivíduo com deficiência acima dos 24 anos: o subsídio mensal vitalício, cujo montante é de 176,76€, ao qual acresce o Complemento Extraordinário de Solidariedade (CES) sendo este de 17,54€ para os indivíduos com menos de 70 anos, perfazendo assim um total de 194,30€ mensais, e para os sujeitos com idade igual ou superior a 70 anos crescem 35,06€ de CES, perfazendo um total mensal de 211,82€; para os indivíduos acima dos 66 anos: a reforma, a qual, no caso desta população, difere da norma dado que a pensão de velhice ou reforma se aplica aos casos em que o cidadão descontou pelo menos 15 anos para a Segurança Social, situação esta que dificilmente se aplicará a esta população, aplicando-se neste caso a Pensão Social de Velhice, cujo montante é de 201,53€, e que acrescentando o CES perfaz uma pensão mensal de 219,07€. Para os familiares/cuidadores, existe o subsídio de prestação de cuidados a terceiros/complemento de dependência, cujo montante fixo é de 88,37€.

Como se pode observar pelos valores anteriormente referidos, os quais constam na página

oficial online da Segurança Social (www4.seg-social.pt), todos estes valores são bastante baixos e ficam substancialmente abaixo do limiar de pobreza relativa (que dita a taxa de risco de pobreza), não permitindo a autonomia e a dignidade de vida das pessoas com deficiência apenas dependentes dos rendimentos advindos da proteção social das políticas públicas.

Como respostas sociais direcionadas para esta população (adultos com necessidades especiais), de acordo com o Instituto de Segurança Social (www4.seg-social.pt), existem:

- 1) os Centros de Atendimento e Animação, sendo estes uma resposta social organizada, com vista à formação, orientação e dinamização de atividade;
- 2) os Serviços de Apoio Domiciliário, que consistem na prestação de cuidados e serviços a famílias e/ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física e/ou psíquica e que não possam assegurar a satisfação das suas necessidades básicas, temporária ou permanentemente, nem disponham de apoio familiar para esse efeito;
- 3) os Centros de Atividades Ocupacionais, os quais visam promover condições de valorização pessoal e integração social e assegurar a prestação de cuidados e serviços adequados às necessidades e expectativas dos utentes;
- 4) Estruturas Residenciais, que comportam duas modalidades:
- 5) os Lares Residenciais, os quais se destinam ao acolhimento nos casos em que as pessoas se encontrem impedidas temporária ou definitivamente, de residir no seu meio familiar;
- 6) e a Residência Autónoma, a qual consiste numa residência ou apartamento para acolhimento nos casos em que, mediante apoio, o indivíduo possua capacidade de viver autonomamente; e os Centros de acolhimentos, resposta social que consiste em integrar temporária ou permanentemente pessoas adultas com deficiência, em famílias capazes de lhes proporcionar um ambiente estável e seguro.

Segundo o relatório mais recente da Equipa de Estudos e Políticas (EEP) do MESS, em Portugal os Lares Residenciais e os Centros de Atividades Ocupacionais são as respostas sociais que mais cresceram nos últimos anos (EEP, 2013), sendo também as que apresentam maior taxa de utilização (EEP, 2013). Contudo, apesar do crescimento destas respostas sociais, é visível que os números de respostas continuam a ser reduzidos em relação ao aumento desta população, principalmente no que respeita aos Lares Residenciais (EEP, 2013). Este aspeto tem um impacto na possibilidade de um planeamento efetivo para o futuro, principalmente no que respeita a formas de cuidado alternativas e alojamento futuro.

Apesar do aumento de adultos com necessidades especiais a envelhecer e do reconhecimento de especificidades associadas à sua condição, os sistemas atuais parecem estar mal preparados para responder às necessidades específicas desta população, justificando-se assim

a relevância de mais investigação focada na identificação das necessidades destes adultos, por forma a melhor direcionar as políticas e práticas de apoio (Hole, Stainton & Wilson, 2013; Rosa, 2004).

Neste sentido, vários estudos nacionais e internacionais manifestam a atenção que tem sido dedicada à opinião daqueles que prestam cuidados e serviços ao longo da vida da pessoa com necessidades especiais, nomeadamente às famílias e instituições. Relativamente às instituições, existem vários trabalhos que estudam as necessidades dos serviços e as necessidades sentidas pelos técnicos. Lin et al., (2011) estudam as perspetivas dos diretores das instituições face ao envelhecimento das pessoas com deficiência, as necessidades de adaptação das mesmas e as prioridades em termos de revisão legislativa quanto ao envelhecimento da pessoa com necessidades especiais. Bigby et al., (2008) escutou os técnicos quanto à problemática de acomodação de pessoas com deficiência/incapacidade em lares de idosos. O estudo de Pimentel (2012) mostrou a incapacidade do apoio formal responder ativamente às necessidades das pessoas com deficiência e dos seus cuidadores, quer em apoio em serviços, quer ao nível dos apoios pecuniários.

No que diz respeito às pessoas com deficiência/incapacidade e famílias/cuidadores, destacam-se alguns estudos sobre as necessidades sentidas e o bem-estar da mãe no cuidado ao longo da vida (Heller & Factor, 2008). Estes indicam que o bem-estar materno no cuidado ao longo da vida está associado ao planeamento para o futuro dos filhos e apoio social. Seltzer et al., (1995) no seu estudo comparativo transnacional, salientam a importância do contexto político e dos valores culturais e religiosos na explicação dos padrões de cuidado materno e no seu bem-estar.

Com o objetivo de estudar as necessidades percebidas pelas pessoas com necessidades especiais em envelhecimento, com a intenção de que o conhecimento destas possibilite a futura prevenção de tais necessidades e o aumento da qualidade de vida, autonomia pessoal e integração social (Aguado et al., 2010), aparece o trabalho de Aguado et al., (2010). Neste estudo, para a avaliação das necessidades, foram aplicadas entrevistas semi-estruturadas, as quais analisam preocupações e necessidades gerais e específicas relativas à saúde pessoal, recursos económicos, recursos de assistência na saúde, recurso a serviços sociais, existência de barreiras e outras preocupações e necessidades expostas pelos respondentes. As necessidades/preocupações mais referidas são as relacionadas com a saúde pessoal, seguidas das relativas à existência de barreiras, outras preocupações e falta de recursos sociais. As menos mencionadas são as relacionadas com a falta de recursos/apoio na saúde mental e recursos económicos. Num trabalho nacional relativo às preocupações e visões da família perante o envelhecimento dos seus familiares com dificuldades, Ferreira (2009) centrou-se na problemática do envelhecimento dos próprios

familiares/cuidadores em simultâneo ao envelhecimento dos familiares com dificuldades e quais as necessidades/dificuldades no que concerne aos cuidados básicos prestados pelos familiares/cuidadores. De uma forma geral, o estudo aponta para a necessidade de um apoio domiciliário às famílias de adultos com necessidades especiais em envelhecimento, dadas as limitações dos seus familiares associadas ao seu próprio envelhecimento. O estudo constata ainda uma existência reduzida ou até mesmo inexistência de apoio domiciliário a estas famílias.

O estudo de Bento (2008), o qual aborda a questão das respostas sociais existentes para esta população específica, centra-se mais nas preocupações que diferentes fontes (adultos com deficiência, familiares de adultos com deficiência e profissionais de serviços direcionados para esta população) assinalam em relação ao futuro. O estudo indica as preocupações por parte das diferentes fontes que foram entrevistadas, salientando que os pais, apresentam preocupações acerca do futuro no sentido de resolver as dificuldades que podem surgir na prestação de cuidados, devido ao seu próprio envelhecimento e às consequências que tal pode trazer ao familiar adulto com dificuldade. Neste mesmo estudo, os profissionais salientam preocupações ao nível das respostas sociais existentes para esta população, revelando também as dificuldades decorrentes do envelhecimento dos cuidadores informais, indicando a necessidade de respostas sociais, como lares de idosos que integrem esta população. Os sujeitos com deficiência salientam que gostariam de se manter ativos e com saúde, mantendo os vínculos familiares e de amizade. Desta forma, a autora sugere que, para um envelhecimento com qualidade e bem-estar, as respostas sociais deverão abranger os interesses individuais de cada um dos elementos envolvidos (Bento, 2008).

No recente estudo realizado por Hole, Stainton & Wilson (2013), quanto às perspetivas para o futuro das pessoas com deficiência e seus familiares, é revelada uma diferença importante entre as visões das pessoas com deficiência quanto ao seu futuro e as visões dos seus familiares. Quando os familiares são inquiridos quanto ao futuro, estes realçam a importância de um planeamento como principal preocupação, enquanto que as pessoas com deficiência evidenciam a importância e valor da continuidade das suas atividades de lazer e de se manterem cidadãos ativos (Hole, Stainton & Wilson, 2013). As diferenças entre as perspetivas para o futuro das pessoas com deficiência e as dos seus familiares, remete-nos para a necessidade de um planeamento equilibrado entre as necessidades da pessoa com deficiência e as necessidades dos seus familiares (Llewellyn et al., 2010, *cit in* Hole et al., 2013).

Assim, nesta temática, são abordadas as preocupações e desafios para os familiares/cuidadores de adultos com dificuldades em domínios tais como a aprendizagem, a saúde física ou a saúde mental ou a relação destes (Rodriguez, 2002), o qual envolve fatores como a provisão de resposta a várias necessidades do familiar com deficiência, e necessidades dos

prestadores de cuidados pois apresentam elementos subjetivos associados à condição de cuidador, tais como as dificuldades emocionais e desafios sentidos em consequência de um papel específico de prestador de cuidados (George & Gwyther 1986, *cit in* Martins, Ribeiro e Garrett, 2004).

Estes fatores devem ser vistos numa perspetiva holística e num enquadramento biopsicossocial (Reis, 2006), dado que inclui domínios diversos tais como as rotinas familiares, o número de horas de prestação de cuidados, as redes de apoio social e os custos (Irazábal et al., 2012), assim como a influência de fatores contextuais como a situação socioeconómico, o contexto cultural e a extensão das redes de apoio social na saúde e no bem-estar dos familiares de adultos com deficiência (Orsmond et al., 2006, *cit in* Heller, Caldwell & Factor, 2007)

Desta forma, e para que se prevejam outras formas de intervir na complexidade que é a deficiência/incapacidade, é necessário conhecer as famílias com membros adultos com deficiência e torná-las parte integrante e efetiva num processo de valorização, integração social e transformação das nossas sociedades (Rosa, 2004). É no seio da família que vão acontecendo aprendizagens inerentes ao crescimento e desenvolvimento humano (Alarcão, 2000), sendo que as relações familiares constituem um apoio fundamental para os indivíduos na ausência de políticas sociais fortes ou como complemento das mesmas (Portugal, 2001).

Redes sociais e redes sociais pessoais

Segundo Portugal (2006), no decorrer das últimas décadas, a sociologia das redes sociais constituiu-se como um domínio específico do conhecimento e institucionalizou-se progressivamente, tendo a construção de um sentido analítico para o conceito de rede social sido desenvolvida em torno de duas correntes: uma, que emerge da Antropologia Social britânica após a II Guerra Mundial, e se preocupa fundamentalmente com uma análise situacional de grupos restritos; outra, sobretudo americana, que se prende como o desenvolvimento da análise quantitativa, no quadro de uma abordagem estrutural.

Segundo Guadalupe (2003) existem variadíssimas conceções de rede social, sendo que umas dão realce à composição e estrutura, outras aos seus objetivos e funções, e outras ainda, que focam as características individuais dos membros ou as relações estabelecidas entre os indivíduos.

Existe, a definição de diferentes tipologias de diferentes conceções, tendo em especial consideração os conceitos de rede social primária e secundária (formal e informal).

Nas redes primárias (ou redes de apoio informal) “os vínculos são principalmente de natureza afetiva, podendo assumir uma carga positiva ou negativa, não havendo qualquer sentido de obrigação ou formalidade na relação”(Guadalupe, 2009). É à rede primária que se

atribui a maioria das funções de apoio social e onde identificamos as fontes de nutrição emocional, é também nestas que se registam o maior nível de conflitualidade.

No que se refere às redes secundárias (ou redes de apoio formal) pode dizer-se que estas estão diretamente interligadas com as relações que se estabelecem com as instituições sociais. Referem-se a laços institucionais num âmbito estruturado e de existência oficial e têm o objetivo de dar resposta a exigências de natureza funcional, fornecer serviços ou instituir recursos (Guadalupe, 2009). Estas podem ser consideradas formais ou informais, dependendo do seu nível de estruturação, organização, dos objetivos e das relações estabelecidas (Guadalupe, 2001p.2).

“As redes primárias são quase sempre o motivo da nossa intervenção (sendo por elas, para elas e com elas que trabalhamos), enquanto o motor da intervenção são as redes secundárias nas quais nos inserimos como interventores sociais” (Guadalupe, 2001p.2). Nos contextos da intervenção técnica a rede social primária e secundária podem ser equacionadas como apoio social.

A rede social pessoal pode ser registada em forma de mapa. O mapa de rede de Sluzki, (1996) possibilita-nos a avaliação das dimensões estruturais, funcionais e relacionais e contextuais.

Segundo Guadalupe (2009), na **dimensão estrutural** podemos encontrar características como: a composição da rede; a distribuição da rede por quadrantes; o tamanho da rede e dos quadrantes; a densidade da rede. Na **dimensão funcional** encontram-se três características possíveis de estudar: as funções genéricas de apoio social percebido e recebido, onde verificamos o apoio emocional, o apoio tangível (material ou instrumental), e o apoio informativos; as funções específicas de apoio social, isto é, a companhia, o acesso a recursos e novos vínculos e a regulação social; outras características funcionais na avaliação do apoio social, onde se analisa a multidimensionalidade funcional, a reciprocidade funcional, as funções em torno de situação específica do sujeito central e as características idiossincráticas do apoio. Quanto à **dimensão relacional e contextual**, engloba características tais como: homogeneidade/heterogeneidade da rede; intensidade e compromisso relacional; duração e história da relação (vínculo); fontes de stresse e conflitualidade: dispersão (geográfica) da rede; frequência de contactos entre os elementos.

Redes sociais pessoais ao longo do ciclo de vida

Como salienta Chadi (2007), em toda a nossa vida somos parte integrante de redes que formam e alimentam a nossa identidade social, pois desde o nascimento até à morte, o ser humano faz parte de grupos sociais. Estes grupos modificam-se no tamanho, qualidade e quantidade, ao longo do ciclo de vida e conforme a vida decorre (Chadi, 2007).

Como indica Sluzki (1996), na primeira época da vida, o mapa evolutivo de cada indivíduo mostra um polo de expansão, onde se incorporam novos vínculos. Em contexto escolar, a criança expande as redes interpessoais e progressivamente concede maior importância às relações (Meléndez-Moral et al., 2007). Na adolescência a rede social pessoal tende a sofrer uma nova transformação, sendo ampliada e convertida numa fonte de autoestima e aceitação por parte de outras relações distintas do círculo familiar. A transição da juventude para a idade adulta implica modificações importantes nos planos estruturais e funcionais e supõe a aprendizagem de novas tarefas e funções (Meléndez-Moral et al., 2007). Sluzki (1996) identifica este evento como o início das relações íntimas e estáveis, exigindo a aceitação das diferentes pessoas e a existência de distintas expectativas. Novas transformações ocorrem na rede aquando da conjugalidade, tornando-se numa importante fonte de apoio e leva a novas transformações derivadas dessa relação, ainda mais acentuada no caso de ter filhos. Nesta etapa, o mundo de trabalho converte-se também, geralmente, numa potencial fonte de apoio, tanto nas relações pessoais como profissionais (Meléndez-Moral et al., 2007).

Ora estas dimensões normativas da vida nem sempre estão presentes na vida da pessoa com deficiência. Alguns estudos evidenciam que as pessoas com deficiência, quando comparadas com os pares sem deficiência, têm empregos menos qualificados, auferem menos pelo exercício das mesmas funções e têm menos trabalhos que envolvam competências interpessoais (May, 2000). Neste contexto, o trabalho de Rosa e Denari (2013), tem como objetivo compreender a realidade vivida por um adulto com deficiência/incapacidade e sua família, identificando as características da sua rotina e serviços utilizados por estas pessoas e os serviços de apoios existentes, disponíveis e utilizados pela família e pela pessoa com necessidades. O estudo indica que a família se encontra de acordo com o verificado na literatura sobre pessoas com necessidades especiais, o adulto com deficiência não se encontra inserido no mercado de trabalho e é totalmente dependente dos familiares, no entanto, existem expectativas otimistas face ao futuro e uma visão positiva para a deficiência, vista como parte do quotidiano e não como uma sobrecarga para a família.

Por último, Sluzki (1996) analisa a rede social na velhice, como uma fase de retração, ou mesmo de extinção, em que as relações se vão desativando. A idade de reforma apresenta-se como um importante determinante desta mudança.

Na mesma linha de pensamento (Meléndez-Moral et al., 2007), dizem que as últimas etapas do nosso ciclo de vida são fortemente marcadas por perdas, sendo assinalada uma tendência disruptiva nas redes sociais. A rede social em idades avançadas demonstra uma série de mudanças típicas e verifica-se um declínio de membros nas redes sociais.

O que se pôde evidenciar num estudo realizado por Pegorano e Smeha (2013), que teve como o objetivo conhecer as implicações de cuidar de um filho com deficiência no contexto em que a mãe já está a vivenciar o envelhecimento.

Conclui-se que as mães, como cuidadoras, ao vivenciarem o envelhecimento, deparam-se com dificuldades ao realizar a atividade de cuidar o filho com deficiência. Diante disso, constatou-se que, com o avançar da idade, as mães se encontram mais sobrecarregadas no cuidado do filho, pois é provável que ocorram, com mais facilidade, perdas de habilidades físicas e sensoriais, o que dificulta o desempenho no cuidar. Assim, percebeu-se que essas mães necessitam de auxílio para ampliar a rede de apoio, o que poderá minimizar as dificuldades próprias do processo de envelhecimento. Neste sentido, o estudo de Carvalho (2009) descreve as características e formas de organização familiar no âmbito da deficiência de 15 famílias, onde se verifica a existência do subsistema parental e em que pelo menos um dos filhos frequenta o Centro de Atividades Ocupacionais da Unidade Funcional de Arganil da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Coimbra. Os resultados indicam que grande parte da amostra evidencia que um filho com deficiência condiciona o percurso das famílias, nomeadamente das mães, que assumem um papel central nos cuidados ao filho com deficiência e no próprio quotidiano doméstico. O estudo aponta para a existência de condicionantes laborais, financeiras e até mesmo nos tempos de lazer. As famílias encontram suporte social sobretudo na família extensa, verificando-se a existência de redes sociais coesas e pequenas. Os apoios sociais para estas famílias são diminutos, identificando-se como principal preocupação a indefinição do futuro dos seus filhos, independentemente dos padrões de resiliência apresentados pela família (Carvalho, 2009).

Redes de apoio informal na deficiência

A família apresenta um processo desenvolvimental através de um ciclo vital dividido em estágios definidos a partir de momentos de crise ou de acontecimentos normativos (Sousa et al., 2004), ou seja, a família nasce, cresce, amadurece, habitualmente reproduz-se em novas famílias e encerra o ciclo com a morte dos membros que a originaram e/ou a disseminação dos descendentes como constituintes de novos núcleos familiares (Relvas, 1996). No entanto, numa família constituída por uma pessoa com necessidades especiais, estes estádios de evolução do sistema familiar sofrem alterações, na medida em que a pessoa dependente irá necessitar de cuidados permanentes ao longo de toda a vida, sem provavelmente nunca conquistar a sua autonomia nem constituir uma nova família e início de um novo ciclo (Silva, 2012).

No que se refere ao cuidador da pessoa dependente, geralmente, recai no género feminino, decorrente de, na atualidade, a maioria dos cuidadores ainda pertencer a um grupo “socializado

com base nas diferenças de género” (Silva, 2012). Neste sentido, o envolvimento de instituições e técnicos no apoio e/ou cuidados à pessoa com necessidades especiais, bem como à família, pode assumir diferentes características em função do tipo de equipamento e serviço prestado, numa perspetiva de *Welfare mix*, que implique a partilha de responsabilidade e articulação de cuidados formais e informais (Carvalho, 2005).

Desta forma, o(a) assistente social possui um papel importante a desempenhar no apoio prestado à família confrontada com os mais diversos tipos de dificuldades administrativas, jurídicas, familiares e psicológicas, graças à sua visão mais abrangente e alargada da pessoa, das suas necessidades e apoios pretendidos (Silva, 2012). De acordo com Navarro (2004), o Serviço Social abrange uma constante preocupação em saber como a sociedade é capaz de fornecer mecanismos de apoio às pessoas que nela vivem. Numa perspetiva individual, que contempla a aquisição de habilidades pessoais, e numa perspetiva de cidadania social, que apoiam as pessoas a relacionarem-se mais e melhor, a saber solicitar apoio, a poder aceder à fonte de apoio, a poder aproveitar os recursos comunitários, para adotar condutas que permitam superar os obstáculos ambientais e as situações de crise (idem). Assim, ele deve multiplicar esforços de forma a assegurar a universalidade ao acesso, ou a ampliação da sua abrangência, resistindo tanto quanto possível à imposição de critérios de seletividade (Queiróz, sd).

Estando o indivíduo e a família em permanente interação com o meio em que se encontra inserido, as redes sociais podem ajudar na compreensão das dificuldades e dos recursos disponíveis para a resolução das mesmas (Redondo et al., 1997). Como indica Guadalupe (2009), no contexto do Serviço Social, o diagnóstico da rede social é centrado mais especificamente na rede de apoio social, sendo este manifestado (ou não) através das relações sociais e do intercâmbio fornecido (Navarro, 2004; Guadalupe, 2006). Neste intercâmbio é fornecido apoio, podendo este apoio assumir o bem-estar do seu recetor, ou seja, apoio emocional, apoio tangível (material ou instrumental) e apoio informativo (Guadalupe, 2009).

Alguns autores chamam a atenção para que as redes familiares da pessoa com deficiência são diferentes das da população sem deficiência, em termos de composição e de capital social disponível que fornecem às pessoas com deficiência pelos laços familiares (Widmer et al., 2008). Os mesmos autores acrescentam que os indivíduos com deficiência se sentem menos centrais na sua família, sentem a sua rede familiar menos densa e mais “desligada” do que os indivíduos da mesma faixa etária sem dificuldades. Ainda no âmbito das relações familiares, Orsmond e Setzler (2000) apontam para o facto do envolvimento fraterno e a proximidade aumentar com a idade, dependendo do estado de saúde da mãe, e acrescentam que as irmãs se destacam no envolvimento com a pessoa com necessidades especiais. Os estudos sobre as relações interpessoais ao longo da vida das pessoas com deficiência não se referem só às relações

familiares. Depois da demonstração do impacto das relações de amizade na satisfação com a vida, Heller (2008), apresenta um modelo de envelhecimento que salienta a importância das relações sociais e do envolvimento na comunidade para o sucesso no processo de envelhecimento. Apesar disso, as pessoas com dificuldades apresentam menos contactos sociais, menos oportunidades para fazer amigos e menor envolvimento em atividades comunitárias do que os seus pares sem dificuldades (Kemper & Goreczny, 2007).

Objetivos

O que a literatura vem reportando implica necessariamente uma atenção particular dos profissionais, não só à pessoa dependente, mas também aos seus cuidadores principais. Escutá-los, orientá-los, apoiá-los deverá ser encarado como parte da estratégia de intervenção do Serviço Social, pois o bem-estar da pessoa com deficiência/incapacidade associa-se ao bem-estar de quem lhe presta os cuidados necessários.

Assim, o estudo tem como objetivo o levantamento das necessidades de apoio e a caracterização da rede social de apoio pessoal de cuidadores informais de adultos com necessidades especiais a nível estrutural, funcional e relacional-contextual.

São objetivos específicos deste trabalho:

- a) caracterizar a situação sociodemográfica, sociofamiliar e socioprofissional
- b) caracterizar o nível de sobrecarga (física e emocional) percebida associada ao cuidado
- c) avaliar os sentimentos face ao futuro, as necessidades de apoio atual e futuro da rede secundária
- d) avaliar o conhecimento da existência de respostas sociais (Serviço de Apoio Domiciliário, Lar de Apoio, Lar Residencial) e da sua importância e adequação à situação
- e) caracterizar a rede social pessoal ao nível estrutural, funcional e relacional-contextual.

MATERIAIS E MÉTODOS

Amostra

Para se proceder à realização de um estudo de tipo observacional-descritivo transversal, é necessário identificar de forma clara e objetiva a população-alvo do mesmo, entendendo por população-alvo “a totalidade dos elementos sobre os quais se deseja obter determinado tipo de informações” (Reis et al., 1997, p.24). Existindo necessidade de constituir uma amostra para a realização do estudo, optámos por uma amostra não-probabilística de informadores estratégicos. O critério de inclusão é ser cuidador familiar/informal de adultos, nascidos até 1974 com idade a

partir de 40 anos¹, com necessidades especiais integrado na resposta social “Centro de Atividades Ocupacionais – CAO” da Associação de Paralisia Cerebral).

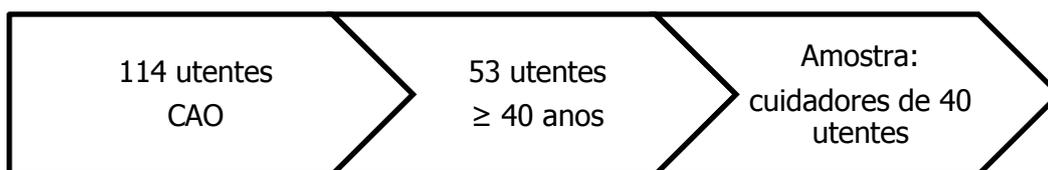


Figura 1. Processo de amostragem

Neste critério enquadravam-se 53 utentes representando 36,9% do total de 144 utentes integrados no CAO. Estes 53 utentes são maioritariamente do sexo masculino ($n = 24$; 60%), sendo o sexo feminino representado por 40% do total do grupo ($n = 16$). As idades dos utentes apresentam um mínimo de 40 anos e um máximo de 61 anos, a média de idades é de 47 anos. No entanto, a amostra final é constituída por 40 cuidadores informais de utentes do CAO de ambos os sexos, com idades iguais ou superiores a 40 anos de idade representando 75,3% do total de 53 indivíduos selecionados. A recolha de informação através da aplicação dos instrumentos decorreu entre o mês de outubro de 2014 e o mês de janeiro de 2015.

A amostra dos cuidadores informais é maioritariamente do sexo feminino ($n = 31$; 77,5%), sendo o sexo masculino representado por 22,5% do total da amostra ($n = 9$). As idades dos cuidadores informais apresentam um mínimo de 40 anos e um máximo de 86 anos, a média de idades é de 68 anos. Relativamente ao estado civil, 50% ($n = 20$) são casados e/ou em união de facto, 37,5% ($n = 15$) são viúvos, 7,5% ($n = 3$) são solteiros e 5% ($n = 2$) são divorciados ou separados. No que se refere ao parentesco 67,5% ($n = 27$) são a mãe e/ou pai, 27,5% ($n = 11$) são a irmã e/ou irmão, 2,5% ($n = 1$) é a tia e 2,5% ($n = 1$) o cônjuge. Relativamente aos tipos de família (padrões de coabitação), verifica-se uma predominância de famílias monoparentais, 40%; ($n = 16$) e de famílias nucleares 30%; ($n = 12$). Quanto às habilitações, 60% ($n = 24$) dos cuidadores informais frequentaram a 4ª classe.

Tabela 1
Caraterísticas sociodemográficas e familiares

N=40	n	%	Medidas descritivas
Parentesco			
Mãe/Pai	27	67,5	Mo: Mãe/Pai
Irmão(a)	11	27,5	
Tio(a)	1	2,5	
Cônjuge	1	2,5	
Sexo			
Masculino	9	22,5	Mo: Feminino

¹ Este corte etário teve por base os objetivos da amostragem que pretendia alcançar participantes envelhecidos. Segundo a Pordata a idade média das mães ao nascimento do 1º filho em 1974 era de 24,1 anos, o que nos remetia para pais com idades superiores a 64 anos, tendo em conta que os principais cuidadores são geralmente os pais. Para além disso, teve como referência a Revolução do 25 de Abril de 1974, remetendo para pessoas com deficiência nascidas em Democracia.

Feminino	31	77,5	
Idade			
< 65	11	27,5	M = 67,83
65-74	18	45,0	DP:11,47
>=75	11	27,5	Mínimo:40, Máximo:86
Estado Civil			
Solteiro(a)	3	7,5	
Casado(a) ou União de facto	20	50,0	Mo: Casado (a)/União de facto
Viúvo(a)	15	37,5	
Divorciado(a) ou Separado(a)	2	5,0	
Tipo de família			
Monoparental	16	40,0	
Nuclear	12	30,0	
Nuclear e alargada	2	5,0	Mo: Monoparental
Nuclear incompleta e alargada	3	7,5	
Outras situações	7	17,5	
Escolaridade			
Sem escolaridade	5	12,5	
4º ano	24	60,0	
6º ano	2	5,0	Mo:4ºano
9º ano	3	7,5	
12º ano	4	10,0	
Curso superior	2	5,0	

Notas: n= número de sujeitos; Mo= moda; M=média; DP=desvio padrão

Procedimentos

Após efetuados os contactos institucionais para autorização de recolha da amostra na Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra. Foram contactados os familiares/cuidadores informais, tendo sido explicados os objetivos do estudo numa linguagem acessível, direta e simples para que todos compreendessem a finalidade e objetivos do estudo. Em alguns casos em que as famílias mostraram dificuldades em responderem aos questionários, foi obtida a colaboração da assistente social da equipa de acompanhamento. Foi lido também o consentimento informado, e agendada a recolha dos dados, no domicílio dos cuidadores informais e em situação de entrevista na organização, garantindo toda a confidencialidade da informação recolhida.

Instrumentos

Foi utilizado um questionário construído para o estudo composto por sete campos com questões maioritariamente fechadas, para caraterizar a situação sociodemográfica, sociofamiliar e socioprofissional, nível de sobrecarga (física e emocional) associada ao cuidado, avaliar os sentimentos face ao futuro, as necessidades de apoio atual e futuro da rede secundária e avaliar o conhecimento da existência de respostas sociais (Serviço de Apoio Domiciliário, Lar de Apoio, Lar Residencial) e da sua importância e adequação à situação. Atendendo aos rendimentos face às despesas poderiam considerar de 1 a 3 em que 1 corresponde a “não são suficientes para os gastos”, 2 a “cobrem os gastos mas não permitem poupar nada” e 3 a “cobrem os gastos e permitem poupar”. No que diz respeito à conciliação da vida profissional com o cuidar os sujeitos podiam responder de 1 a 5 em que 1 corresponde a “ muito fácil”, 2 a “fácil”, 3 a “com alguma

dificuldade”, 4 a “difícil” e 5 a “muito difícil”. Relativamente ao nível de sobrecarga associado ao cuidar podia ser cotada de 1 a 5 (1- “muito baixa”, 2- “baixa”, 3-“moderada”, 4-“elevada” e 5- “muito elevada”). Atendendo aos sentimentos face ao futuro podiam assinalar os seguintes: “esperança”, a “incerteza”, a “tristeza”, a “contentamento”, a “ansiedade”, a “satisfação”, a “solidão”, a “desesperança”, a “com forças”, a “sem forças”, a “segurança” e a “insegurança”. No que se refere ao conhecimento da existência de respostas sociais (Serviço de Apoio Domiciliário, lar de Apoio e Lar Residencial) poderiam responder “sim” ou “não”. Relativamente à importância das respostas sociais as respostas eram cotadas de 1 a 5 numa escala de Likert em que 1 corresponde a “nada importante”, 2 a “pouco importante”, 3 a “com alguma importância”, 4 a “importante” e 5 a “muito importante”. Quanto à adequação à sua situação podiam assinalar de 1 a 3 em que 1 corresponde a “sim, totalmente”, 2 a “sim, em parte” e 3 a “não”.

Foi utilizado o Instrumento de análise da Rede Social Pessoal - IARSP (Guadalupe, 2009). O tempo de preenchimento variou consoante o tamanho da rede e a interconexão dos seus membros. Assim, a versão do IARSP (Guadalupe, 2009) usou variáveis para avaliar as características da rede social pessoal dos sujeitos, permitindo caracterizar a rede ao nível das características estruturais (tamanho da rede, campos relacionais, proporção das relações e densidade na rede), ao nível das características funcionais (nível de apoio percebido, no cuidar, apoio emocional, instrumental, informativo, companhia social, acesso a novos vínculos, reciprocidade de apoio e satisfação com a rede). Atendendo ao apoio social percebido os cuidadores podiam responder de 1 a 3 em que 1 corresponde a “nenhum”, 2 a “algum” e 3 a “muito”. Relativamente à reciprocidade de apoio podiam responder “dá apoio a maior parte destas pessoas”, “dá apoio a algumas destas pessoas”, “dá apoio a poucas destas pessoas” e “não dá apoio a nenhuma destas pessoas”. Ao nível das características relacionais-contextuais (frequência de contactos, dispersão geográfica, durabilidade da relação). No que se refere à frequência de contactos podia ser cotada de 1 a 5 (1 -“diariamente”, 2-“algumas vezes por semana”, 3-“semanalmente”, 4-“algumas vezes por mês” e 5-“algumas vezes por ano”). A dispersão geográfica é também cotada de 1 a 5 (1“na mesma casa”, 2” no mesmo bairro/rua”, 3”na mesma terra”, 4 “até 50km” e 5 “mais do que 50 Km”). Uma segunda parte do instrumento fornece informação acerca das perdas (existiram ou não; quem perdeu; motivo da/s perda/s) e cortes relacionais (existiram ou não; com quem cortou relações; motivo para o/s cortes relacional/is).

Análise de dados

Para o tratamento estatístico dos dados recorreremos ao programa informático de análise estatística, o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20.0. para Windows.

Foram selecionados para análise descritiva da amostra os seguintes procedimentos: nas variáveis nominais, as frequências absolutas (números absolutos - n) e frequências relativas (proporções em percentagem-%); nas variáveis discretas, a medida de tendência central (média - x) e medida de dispersão (desvio-padrão - dp).

RESULTADOS

De seguida apresentamos os resultados mais relevantes do estudo. Foram efetuadas outras análises aos dados (correlações e análises de diferenças entre médias), mas a maioria dos resultados não se apresentou como estatisticamente suficiente, optando pela não apresentação.

Na Tabela 2, apresentamos os dados relativos às características socioprofissionais da amostra. Verificamos que os cuidadores do nosso estudo são maioritariamente reformados ($n = 26;65,0\%$), sendo que o principal meio de subsistência é a reforma ($n = 26;65,0\%$), os rendimentos face às despesas cobrem os gastos mas não permitem poupar ($n = 32,80,0\%$). Relativamente à conciliação da vida profissional consideram “com alguma dificuldade”. Quanto ao membro da família que deixou de trabalhar para cuidar do utente 17,5 % ($n = 7$), sendo que maioritariamente dos membros da família são as mães 12,5% ($n = 5$).

Tabela 2
Caraterísticas socioprofissionais

N=40	N	%	Medidas descritivas
Profissão do respondente			
Reformado(a)	26	65,0	
Doméstica	4	10,0	
Comerciante	2	5,0	
Empregado(a)	3	7,5	
Engenheira agrária	1	2,5	Mo: Reformado(a)
Agricultor	1	2,5	
Secretária	1	2,5	
Chefe de serviços administrativos	1	2,5	
Assistente técnico	1	2,5	
Principal meio de subsistência			
Reforma	26	65,0	
Salário	8	20,0	Mo: Reforma
Outros	6	15,0	
Rendimentos face às despesas			
Não são suficientes para os gastos	5	12,5	Mo: Cobrem os gastos mas não permitem poupar
Cobrem os gastos mas não permitem poupar nada	32	80,0	
Cobrem os gastos mas permitem poupar	3	7,5	
Conciliação da vida profissional com o cuidar			
Muito fácil	4	10,0	
Fácil	13	32,5	Mo: Com alguma dificuldade
Com alguma dificuldade	16	40,0	
Difícil	3	7,5	

Muito difícil	4	10,0	
Membro da família que deixou de trabalhar para cuidar do utente			
Sim	7	17,5	Mo: Não
Não	33	82,5	
Quem			
Mãe	5	12,5	
Irmão	1	2,5	Mo: Mãe
Irmã	1	2,5	

Notas: n = número total de sujeitos; Mo= moda

Na tabela 3, apresentamos os dados relativos ao nível de sobrecarga associado ao cuidar do respondente e outros cuidadores informais. Atendendo ao nível de sobrecarga associado ao cuidar, os cuidadores respondentes apresentam um nível de sobrecarga moderado e elevado, 32,5% ($n = 13$); 30,0% ($n = 12$). Relativamente aos outros cuidadores apresentam um nível de sobrecarga moderado, 27,5% ($n = 11$).

Tabela 3
Nível de sobrecarga associada ao cuidar

N=40	n	%	Medidas descritivas
Nível de sobrecarga associada ao cuidar do respondente			
Muito baixa	6	15,0	
Baixa	2	5,0	
Moderada	13	32,5	Moda: Moderada
Elevada	12	30,0	
Muito elevada	7	17,5	
Nível de sobrecarga associada a outros cuidadores			
Muito baixa	3	7,5	
Baixa	1	2,5	
Moderada	11	27,5	Moda: Moderada
Elevada	5	12,5	
Muito elevada	3	7,5	

Notas: n= número total de sujeitos; Mo= moda

A Tabela 4, possibilita-nos observar os sentimentos mais assinalados pelos cuidadores informais face ao futuro, sendo que os sentimentos maioritariamente assinalados são a incerteza 40% ($n = 16$), esperança 37,5% ($n = 15$) e tristeza 35,0% ($n = 14$).

Tabela 4
Sentimentos face ao futuro

N=40 (100%)	N	%
Esperança	15	37,5
Incerteza	16	40,0
Tristeza	14	35,0
Contentamento	1	2,5
Ansiedade	8	20,0
Satisfação	6	15,0
Solidão	4	10,0

Desesperança	2	5,0
Com força	7	17,5
Sem força	11	27,5
Segurança	3	7,5
Insegurança	9	22,5

Notas: **n**= número de sujeitos

Na tabela 5, apresentamos o apoio atual e o apoio futuro mais necessário mencionado pelos participantes. Dos 40 participantes no estudo, apenas 21 mencionaram o apoio atual mais necessário. Verificamos que o apoio atual mais necessário mencionado pelos cuidadores informais é o apoio económico ($n = 8$; 20,0%). Relativamente ao apoio futuro mais necessário, apenas 24 cuidadores informais responderam. Verificamos que o apoio futuro mais necessário mencionado pelos participantes é o apoio de Residência ($n = 14$; 35,0%).

Tabela 5
Necessidade de apoio

	N	%	Medidas descritivas
Apoio atual mais necessário			
Apoio familiar	1	2,5%	
Apoio económico	8	20,0%	
Atribuição de produtos de apoio (ajudas técnicas)	2	5,0%	
Apoio técnico	3	7,5%	Mo: Apoio económico
Residência	2	5,0%	
Serviço de Apoio Domiciliário	2	5,0%	
Nenhum	3	7,5%	
Apoio futuro mais necessário			
Apoio familiar	1	2,5%	
Apoio económico	1	2,5%	
Atribuição de produtos de apoio (ajudas técnicas)	2	5,0%	
Residência	14	35,0	Mo: Residência
Serviço de Apoio Domiciliário	2	5,0%	
Todos os apoios	1	2,5%	
Residência e Serviço de Apoio Domiciliário	1	2,5%	
Serviço de Apoio Domiciliário permanente	2	5,0%	

Notas; **n** = número total de sujeitos; Mo= moda

Na tabela 6, pode-se verificar que a maioria dos participantes sabem da existência da resposta social Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) ($n = 29,72,5\%$), da resposta social Lar de Apoio ($n = 29,72,5\%$) e da resposta social Residência ($n = 32$, 80,0%). Relativamente à importância das respostas sociais, os sujeitos consideram “muito importante” o apoio das respostas sociais. Quanto a uma opção pelas referidas respostas sociais os cuidadores informais consideram “sim, em parte” as respostas sociais SAD e Lar de apoio ($n = 60\%$) e “sim, totalmente” a resposta social Residência ($n = 60\%$).

Tabela 6
Respostas Sociais

N=40	N	%	Medidas descritivas
Sabe da existência do SAD (serviço de apoio domiciliário)			
Sim	29	72,5	Moda: Sim
Não	11	27,5	
Considera o SAD importante			
Nada importante	1	2,5	Moda: Muito importante
Pouco importante	1	2,5	
Com alguma importância	2	5,0	
Importante	14	35,0	
Muito importante	22	55,0	
Considera o SAD uma opção			
Sim, totalmente	9	22,5	Moda: Sim, em parte
Sim, em parte	24	60,0	
Não	7	17,5	
Sabe da existência do Lar de Apoio (prestação de cuidados temporário)			
Sim	29	72,5	Moda: Sim
Não	11	27,5	
Considera o Lar de Apoio importante			
Nada importante	1	2,5	Moda: Muito importante
Pouco importante	1	2,5	
Com alguma importância	2	5,0	
Importante	14	35,0	
Muito importante	22	55,0	
Considera o Lar de Apoio uma opção			
Sim, totalmente	9	22,5	Moda: Sim, em parte
Sim, em parte	24	60,0	
Não	7	17,5	
Sabe da existência da Residência (prestação de cuidados permanente)			
Sim	32	80,0	Moda: Sim
Não	8	20,0	
Considera a residência importante			
Nada importante	1	2,5	Moda: Muito importante
Pouco importante	1	2,5	
Com alguma importância	3	7,5	
Importante	9	22,5	
Muito importante	26	65,0	
Considera o Residência uma opção			
Sim, totalmente	18	45,0	Moda: Sim, totalmente
Sim, em parte	13	32,5	
Não	9	22,5	

Notas: n= número total de sujeitos; Mo= moda

Na tabela 7, apresentamos os dados relativos às características das redes pessoais dos cuidadores informais da amostra. Verificamos que estruturalmente, a rede social pessoal dos cuidadores apresenta um tamanho médio de 6,25 indivíduos (tendo o valor mínimo 1 e o valor máximo 27). Relativamente ao número de campos relacionais existe uma média de 1,60, em que o mínimo é 1 e o máximo 3. Relativamente à proporção das relações na rede, verificamos que são as relações familiares que apresentam um valor médio maior ($M = 73,85$). As redes são fortemente coesas, sendo que maioritariamente dos membros das redes, em média, estão interconectados entre si ($M = 97,5\%$). Em termos das características funcionais, o apoio emocional é o que apresenta uma média mais elevada ($M = 2,50$), contudo, o apoio no cuidar e o apoio informativo apresentam

uma média significativa ($M = 2,21; 2,24$). Atendendo ao apoio social percebido os cuidadores podiam responder de 1 a 3 em que 1 corresponde a “nenhum”, 2 a “algum” e 3 a “muito”, o que significa que o apoio provido pela rede nos cuidadores do nosso estudo varia entre “algum” e “muito”. Encontramos ainda, nas características funcionais a companhia social ($M = 2,10$), que nos indica que os indivíduos da rede fazem “alguma” companhia aos cuidadores, o acesso a novos contactos ($M = 2,10$), a reciprocidade de apoio ($M = 3,62$) revela que os cuidadores “dão apoio a maior parte destas pessoas” mencionadas na sua rede e a satisfação com a rede que apresenta uma média de 3,62, o que significa que os cuidadores estão “muito” satisfeitos com a sua rede social pessoal. No que se refere às características relacionais-contextuais, verificamos que a frequência de contactos apresenta uma média de 2,05 o que revela que os cuidadores e os respetivos elementos da rede se encontram “algumas vezes por semana”. Na dispersão geográfica, uma vez que o valor médio foi próximo de 3 ($M = 2,92$), verifica-se que os cuidadores tendem a viver “no mesmo bairro/rua” e/ou “na mesma terra” que os membros da sua rede. A durabilidade média das relações é de 37 anos ($M = 37,49$).

Tabela 7

Estadística descritiva das características estruturais, características funcionais e relacionais contextuais das redes sociais pessoais

N=40	M	DP	Mínimo	Máximo
Caraterísticas estruturais				
Tamanho da rede	6,25	6,98	1,00	27,00
Proporções de campos relacionais	1,60	0,71	1,00	3,00
Proporções do campo das familiares na rede	73,85	30,79	0,00	100,00
Proporções do campo das relações de amizade	14,16	27,38	0,00	100,00
Proporções do campo das relações de vizinhança	8,05	15,38	0,00	50,00
Proporções do campo das relações de trabalho	1,42	7,95	0,00	50,00
Nível de densidade (n= 39)	97,5%	-	10,00	100,00
N=40	M	DP	Mínimo	Máximo
Caraterísticas funcionais				
Apoio no cuidado ao utente dependente	2,21	0,54	1,00	3,00
Apoio emocional	2,50	0,51	1,00	3,00
Apoio material e instrumental	2,17	0,61	1,00	3,00
Apoio informativo	2,24	0,47	1,00	3,00
Companhia social	2,10	0,60	1,00	3,00
Acesso a novos contactos	2,10	0,50	1,00	3,00
Reciprocidade de apoio	3,62	0,83	1,00	4,00
Satisfação com a rede	3,62	0,49	3,00	4,00
Caraterísticas relacionais-contextuais				
Frequência de contactos	2,05	0,89	1,00	4,00
Dispersão geográfica	2,92	1,00	1,00	5,00
Durabilidade da relação	37,49	11,49	13,25	59,00

Notas: **N**= número de sujeitos; **M**= média; **DP**= desvio padrão

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Segundo Baptista (2001), a investigação é uma constante procura de conhecimento e de respostas em relação a um determinado objeto, o que, no caso dos Assistentes Sociais, assume

especificidade o facto de ter como objetivo a perspetiva da intervenção profissional. Para o Assistente Social “o saber crítico aponta para o saber fazer crítico” (Baptista, 2001, p.42), pretendendo que a sua reflexão potencie uma análise crítica de superação dos conhecimentos existentes.

Neste sentido, com a evidência do aumento de adultos com necessidades especiais a envelhecerem em consequência do aumento da esperança média de vida desta população, surge a atenção para o crescimento de uma população com necessidades específicas (Doody et al., 2013; Rosa, 2004), assim como dos seus familiares/cuidadores. Com vista a promover a qualidade de vida dos sujeitos com necessidades especiais e seus familiares, estas necessidades deverão ser respondidas o mais adequadamente possível e, como tal, é importante iniciar-se um processo de levantamento das mesmas, assim como do apoio da rede de suporte informal na prestação de cuidados junto dos cuidadores informais. Tem-se verificado uma maior importância do conhecimento das necessidades desta população, o que resultou num aumento das investigações na área, cujo número é ainda reduzido (Díaz et al., 2005), sobretudo a nível nacional, sendo o presente estudo um pequeno contributo.

Neste âmbito, considerámos como pressupostos teóricos o facto de a família ser tradicionalmente percebida como o principal apoio ao cuidador e ao dependente; as redes sociais e/ou relações sociais privilegiadas serem de importância fundamental na prestação de cuidados; ser importante prestar atenção particular à família/cuidador principal por parte dos serviços e profissionais do sistema formal de prestação de cuidados; ser necessária estruturação, organização e articulação entre o sistema formal e o sistema informal de prestação de cuidados e no interior do primeiro, para apoio ao cuidador principal, considerando-o como parte ativa no processo.

Os cuidadores informais que participarem no estudo são sobretudo o pai ou a mãe (67,5%) ou a/o irmã/ão (27,5%), o que evidencia a fulcral relevância da família na prestação de cuidados, como é evidenciado na literatura revista.

A maioria são reformados/as com poucas habilitações literárias. Têm entre 40 a 86 anos, sendo a média de idades de 68 anos, sendo uma população cuidadora já bastante envelhecida, o que traz preocupações acrescidas, pois, com avançar da idade e de uma maior fragilidade associada à condição de saúde, estes tendem a tornar-se mais dependentes da família (Heller et al., 2007), deixando assim de poder prestar os cuidados necessários ao filho com dificuldades.

São sobretudo cuidadores do sexo feminino, registando-se número reduzido de cuidadores do sexo masculino, o que faz pensar que a maioria dos cuidadores ainda pertencer a um grupo “socializado” com base nas diferenças de género (Silva, 2012). Verifica-se que a grande maioria dos inquiridos são casados ou vivem em união de facto (50,0%), verificando-se também uma percentagem assinalável de viúvas (37,5%), com predominância de famílias monoparentais, o que

nos leva a pensar que perante a perda do cônjuge, a família enfrenta novos desafios e, eventualmente, novas dificuldades.

Como referimos, é notório o predomínio das relações parentais no âmbito da prestação de cuidados à pessoa com deficiência, ou pelas irmãs, à semelhança do trabalho de Orsmond e Setzler (2000). Neste contexto, alguns irmãos/as no decorrer das entrevistas salientam a necessidade/opção de prestar cuidados também aos pais, pois à semelhança dos pais vêm o prestar cuidados a um familiar como sendo algo útil, positivo e necessário, apesar do impacto que este possa trazer à sua vida diária. Como tal já havia sido referido na literatura (Prosser, 1989, *cit in* Heller et al., 2007) a maioria das famílias parece adaptar-se bem ao facto de terem a seu encargo um familiar com deficiência e os cuidadores demonstram um sentimento de compromisso, que os impede de abdicar deste papel. Assim, a prestação de cuidados pode ser vista como uma fonte de satisfação (Scorgie, & Sobsey, 2000). No entanto, os resultados obtidos revelam que os cuidadores estão sujeitas a um nível moderado a elevado de sobrecarga associado à prestação informal de cuidados, constituindo-se num grupo particularmente vulnerável. Isto sugere-nos que quando as necessidades da pessoa a cuidar são muito particulares e exigem uma atenção diária e para toda a vida, o cuidado torna-se parte integral da vida de quem cuida e os impactes são por isso mais profundos. Segundo Portugal (2011), os impactes como o desgaste físico e psicológico, problemas sociais e económicos, são comuns entre os cuidadores.

Quanto aos sentimentos dos cuidadores face ao futuro, os dados indicam que o sentimento mais assinalado pelos sujeitos é a incerteza, no entanto, verifica-se também que existe esperança relativamente ao futuro, o que poderá estar relacionada pela segurança e apoio da família e da instituição. Neste estudo, as necessidades de apoio atual mais reportadas pelos sujeitos são as relacionadas com os recursos económicos, seguidas pelas relativas à atribuição de produtos de apoio (ajudas técnicas), apoio técnico, apoio domiciliário, apoio de residência, nenhum apoio e por último, apoio familiar. Relativamente às necessidades de apoio futuro os sujeitos reportaram o apoio de residência, seguidas pelas relativas ao apoio domiciliário e atribuição de produtos de apoio (ajudas técnica). Assim, verifica-se que o principal apoio futuro mais necessário assinalado pelos sujeitos que responderam ao questionário foi o apoio de Residência, à semelhança do estudo de Bento (2008), sendo de salientar que esta é uma das necessidades mais identificada no nosso acompanhamento diário na instituição. Neste contexto, é de referir que estas famílias apenas perspetivam o futuro do filho com dificuldades e não se referem a outros elementos da família. Colocam o filho em primeiro plano, enquanto forem capazes de responder às suas necessidades. Não perspetivam outro futuro, senão aquele em que estarão a cuidar do filho, como já referido no estudo de Carvalho (2008). Como tal, as formas de cuidado alternativas mais frequentemente tidas em consideração por estas famílias são: o apoio intra-familiar que inclui outros familiares a

prestar apoio e os cuidados institucionais formais. No que diz respeito à atribuição do papel de cuidador a outro familiar alguns cuidadores em atendimento verbalizam, por vezes, um sentimento de resistência em relação a transferir para outras pessoas as responsabilidades de cuidador, tal como já havia sido referido na literatura (Griffiths & Unger, 1994). Quanto à institucionalização, surge também alguma resistência por parte de alguns cuidadores em relação a delegar nas instituições a prestação de cuidados, à semelhança do assinalado por Innes, McCabe, & Watchman (2012). No entanto, os resultados obtidos relativamente às respostas sociais (Serviço de Apoio Domiciliário e Residência), surgem como aquelas que registam uma maior percentagem relativamente ao conhecimento da sua existência, da sua importância, e como sendo uma opção no futuro, à semelhança do trabalho de outros autores (Bento, 2008; Ferreira, 2009), seguida pelo Lar de Apoio.

Neste sentido, os resultados são compreensíveis se tivermos em consideração a relação de confiança já estabelecida com a instituição, projetando-se no futuro. No entanto, aquando da aplicação dos questionários, verificou-se que algumas famílias desconheciam a existência destas respostas, revelando serem muito importantes e também uma opção para a sua situação atual, como referido anteriormente. No decurso da investigação, foi proposta a sua admissão na resposta considerada mais adequada às situações. Constatando-se assim, a necessidade das famílias estarem informadas acerca dos recursos de que a comunidade dispõe a nível da saúde, reabilitação e apoio social, assim como os seus direitos e benefícios sociais, de forma a poderem acioná-los. O Serviço Social é fulcral na avaliação de recursos potenciais de apoio (Guadalupe, 2009).

O apoio informal dos próprios cuidadores é de enorme importância para que cuide e promova o bem-estar do dependente. As suas redes sociais pessoais são pequenas, constituídas em média por 6 elementos. Isto porque segundo Sluzki (1996), quando se chega a idades mais avançadas existe tendência em as redes ficarem mais pequenas, atendendo às perdas relacionais geracionais e outros fatores associados à reforma ou perdas funcionais. No entanto, o facto das redes serem pequenas podem ser menos eficazes em situações de sobrecarga, ou, tem tendência a sobrecarregarem-se (Sluzki, 1996), o que pode eventualmente trazer problemas ou preocupações caso o cuidador informal de adultos com deficiência necessite de um apoio informal mais continuado ou fique dependente do apoio de terceiros. O tamanho da rede social do cuidador informal deve ser bem examinado no diagnóstico social, no sentido de avaliar o apoio percebido e os membros que podem oferecer apoio numa eventual necessidade de suporte na sua vida.

O nível de densidade das redes dos cuidadores/familiares é muito elevado. As redes de densidade elevadas indicam que todos os membros se conhecem (frequentemente), existindo interação entre todos. Consequentemente, os elevados níveis de densidade favorecem a

conformidade nos seus membros, podendo influenciar o familiar/cuidador às regras estabelecidas pela família. Segundo Guadalupe (2009), as vantagens deste tipo de rede encontram-se no potencial de apoio emocional quase ilimitado e na rápida mobilização de recursos e disponibilidade do outro em caso de necessidade/dificuldade, o que se revela positivo para os familiares/cuidadores. No entanto, existe também, habitualmente, pouca abertura ao exterior (Alarcão & Sousa, 2007). Relativamente às proporções dos campos relacionais no tamanho da rede, identificaram-se maiores proporções nas relações familiares e de amizade. Como já tínhamos referido, em Portugal existe tendência para que as redes sociais sejam familistas (Portugal, 2011), o que se pode constatar neste estudo. É de referir que alguns cuidadores consideram os vizinhos como amigos. Importa salientar que quando a proporção total dos membros da rede se encontra muito localizada num determinado campo relacional, indicam que são menos flexíveis e efetivas, gerando menos variação que as redes de distribuição mais extensa (Sluzki, 1996) e com campos relacionais mais diversificados.

Quanto às características funcionais, verificamos que os familiares/cuidadores da amostra revelam estar muito satisfeitos com o apoio emocional, pois existem intercâmbios de uma atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio (Sluzki, 1996), característica de uma rede coesa. No que diz respeito ao apoio no cuidado ao utente dependente foi importante pois permitiu-nos perceber qual o nível de satisfação de apoio no cuidado da sua rede, constatamos que os cuidadores revelam estar satisfeitos com a prestação de cuidados nas atividades de vida diária ao dependente pelos membros da sua rede, o mesmo se verifica nas ações destinadas a partilhar informação pessoal e social. É importante mencionar que alguns utentes beneficiam de Serviço de Apoio Domiciliário, sendo este prestado pelos amigos e vizinhos, pois são pessoas em quem os cuidadores confiam. Relativamente ao apoio material e instrumental é percebido algum apoio pelos sujeitos na sua rede, pois ainda muito praticado por ações proporcionadas pelos familiares, amigos e outras pessoas, no sentido de resolver problemas práticos ou facilitar a realização de tarefas quotidianas. No entanto, os resultados revelam algum apoio na companhia social que pode ser a realização de atividades conjuntas ou simplesmente estarem juntos (Sluzki, 1996) e no acesso a novos vínculos fornecidos pelos membros da rede. Alguns cuidadores verbalizam a importância da companhia diária de alguns familiares e também de vizinhos que vivem na mesma localidade. Relativamente à reciprocidade de apoio os sujeitos dão apoio à maior parte dos membros da sua rede. Nos aspetos relacionados com a funcionalidade das redes foi possível perceber que os sujeitos estão muito satisfeitos com a sua rede.

Nas características relacionais-contextuais das redes sociais estudadas, a análise da frequência de contactos permitiu-nos perceber qual o nível de ativação da própria rede social

peçoal. Segundo Sluzki (1996) a frequência de contactos é influenciada pela distância, quanto maior for a distância mais difícil é manter o contacto ativo. Desta forma, percebemos que se verificam frequências elevadas de contactos do familiar com os membros da rede, visto que a grande maioria mantém contactos algumas vezes por semana, pois verificamos também que vivem na mesma terra que os membros da rede. Na durabilidade da relação apresentam uma média elevada.

No decorrer do processo de desenvolvimento deste trabalho, fomos nos apercebendo da relevância da avaliação do apoio informal e de outros aspetos estudados nossa prática profissional, assim como em futuros estudos, nomeadamente abrangendo todos os membros do agregado familiar, a fim de analisar se há diferenças significativas entre eles, pois a presença de um adulto com dificuldades envolve toda a dinâmica familiar. Daí que, estudos longitudinais também podem ser aplicados, já que permitem acompanhar as mudanças no percurso inter-relacional entre os membros da sua rede social pessoal, e quais são os aspetos destas mudanças.

Além do contributo científico deste trabalho, é importante considerar o contributo do mesmo para a prática profissional. À medida que se conhecer melhor a dinâmica das interações entre os familiares com um membro com necessidades especiais, é possível entender as suas necessidades/dificuldades/expetativas e, assim, avaliar formas de intervenção de acordo com os mesmos que contribuam para o seu bem-estar. Como tal, a intervenção do Assistente Social, neste contexto específico e integrado numa equipa interdisciplinar, assume um papel importante potenciando abordagens de uma forma integrada. O indivíduo é visto como um ser holístico, único, em interação com os seus múltiplos sistemas, onde cada área da sua vida se influencia mutuamente criando necessidades complexas e interdependentes que exigem intervenções, também elas, complexas, interdependentes e compatíveis. Desta forma, consideramos integrar os instrumentos utilizados neste estudo no diagnóstico social no nosso contexto profissional aquando elaboração do Plano de Desenvolvimento Individual do Utente de forma a delinear os objetivos de acordo com as necessidades/expetativas do utente/família. Neste sentido, os Assistentes Sociais reforçam as suas competências no desenvolvimento da investigação que virão a repercutir-se na sua prática (Martins, 2008).

Em forma de conclusão, deixamos o desafio para a criação de um departamento de investigação nas instituições, baseado no trabalho em rede e parceria envolvendo entidades públicas e/ou privadas, universidades, empresas, a nível nacional e internacional, o utente e família, com objetivo de fomentar e desenvolver a investigação científica, inovação tecnológica favorecendo a realização de estudos e pareceres técnicos na área da deficiência e/ou incapacidade. Fomentar a investigação numa ligação estreita com o quotidiano institucional e profissional, potencia reflexão que pode resultar em programas e projetos, propostas de

alteração/criação de políticas públicas; criação/adaptação de serviços/apoios às novas realidades (no caso em particular, os adultos com necessidades especiais e seu cuidador principal), a fim de promover a inclusão social, a cidadania e o bem-estar.

BIBLIOGRAFIA

- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Rozada, C., González, M., Real, S., & Fontanil, Y. (2010). Calidad de vida y necesidades percibidas de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Castilla y Leon: Avance de resultados. In Verdugo, M. A., Crespo, M., & Nieto, T. (Eds), *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de actualización metodológica en investigación sobre discapacidad* (117-135). Salamanca: INICO.
- Alarcão, M. (2000). *(des)Equilíbrios familiares*. 1ªed. Coimbra, Quarteto Editora.
- Alarcão, M. e Sousa, L. (2007). Rede social pessoal: Do conceito à avaliação. *Psychologica*, 44, 353-376.
- APCC (s/d). Sítio da APSS <http://www.apcc.org.pt>. Consultado em 23, novembro, 2014.
- Baptista, M. V. (2001). *A Investigação em Serviço Social*. Lisboa. CPIHTS.
- Bento, V. C. P. (2008). *Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social, não publicada. Universidade Lusíada de Lisboa.
- Bigby, C., Webber, R. Bowers, B., & McKenzie-Green, B. (2008). A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (5), 404 - 414.
- Carvalho, Maria Irene (2005). Análise Política de Cuidados na Velhice em Portugal. Políticas Públicas e Desenvolvimento Social. *Intervenção Social*. N.º 31, pp. 163 - 192. CESDET. Lisboa.
- Carvalho, Isabel (2009). Acedido em 16, dezembro, 2014 em <http://repositorio.ismt.pt/.../TESE%20Isabel%20Guerra%20Freire%20de%20C>
- Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.
- Centro Português de Investigação em História e Trabalho Social. José Queiroz, Maria Contextos Contemporâneos da Prática. Questionamentos e propostas Críticas do Serviço Social Pistas para uma prática do Serviço Social a nível internacional. Retirado em 3, de março de 2015, em <http://www.cpihts.com/.../Contextos%20Contemporâneos%20da%20Prática>.
- Censos 2001. *Análise de População com Deficiência*. Acedido em 20, janeiro, 2015 em http://www.novamente.pt/.../novamente_estatisticas_Censos2001
- Chadi, M. (2007). *Redes sociales en el trabajo social*. Buenos Aires. Espacio Editorial.
- CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade - INR. Acedido em 12, dezembro, 2014 em http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf

- (DES) Envelhecer com Qualidade - Fenacerci. Acedido em 22, novembro, 2014 em http://www.fenacerci.pt/web/publicacoes/fenacerci/brochura_fenacerci.
- Deficiência mental - intervenção em rede. *Revista da Associação para o Estudo*, Duarte Rosa, Fernanda; Denari, Fátima Elisabeth (2012). Trabalho, educação e família: perspetivas para a pessoa com deficiência intelectual *Revista Educação Especial*, vol. 26, núm. 45, enero-abril, 2013, pp. 73-90 Universidade Federal de Santa Maria
- Equipa de Estudos e Políticas (2013). *Carta social: rede de serviços e equipamentos*. Lisboa: Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, em <http://www.cartasocial.pt>.
- Fernandes, Ana Fernandes (2001). Velhice, solidariedades familiares e política social: itinerário de pesquisa em torno do aumento da esperança de vida. *Sociologia*, Setembro, n 36, 39-52
- Ferreira, C. G. (2009). *O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento*. Dissertação de mestrado em Psicologia, não publicada. Universidade Fernando Pessoa.
- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, pp. 73-93.
- Fontes, F. (2013). Políticas de deficiência em Portugal: breve caracterização. Acedido em 3, fevereiro, 2015 em [http://barometro.com.pt/archives/915- 1ª Série de 2013 de Artigos de Opinião \(fevereiro de 2013\)](http://barometro.com.pt/archives/915-1ª_Série_de_2013_de_Artigos_de_Opinião_(fevereiro_de_2013)).
- Gonçalves, C. (2001). Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: uma análise exploratória dos resultados dos Censos 2001. *Revista de Estudos Demográficos*, 33, 69-94.
- Guadalupe, S. (2003). Programa rede social: questões de intervenção em rede secundária. *Revista*, 5, 67-89.
- Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em Rede. Serviço Social, Sistémica e Redes de Suporte Social*. Coimbra. Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Heller, T. (2008). Report of the state of the science in aging with intellectual disabilities: Charting lifespan trajectories and supportive environments for healthy community living symposium. *Disability and Health Journal*, 1, 127 - 130.
- 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.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Ageing family caregivers policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.
- Hole, R. D., Stainton, T., & Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Association of Social Workers*, 66(4), 571-589.
- Innes, A., McCabe, L., & Watchman, K. (2012). Caring for older people with an intellectual disability: a systematic review. *Maturitas*, 72(4), 286-295.
- Irazábal, M., Marsà, F., García, M., Gutiérrez-Recacha, D., Martorell, A., Salvador-Carulla, L., & Ochoa, S. (2012). Family burden related to clinical and functional variables of people with

- intellectual disability with and without a mental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 796-803.
- Kampert, A., & Goreczny, A. (2007). Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 278 – 286.
- Lima, M. P. (2010). *Envelhecimento(s)*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- 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.
- Martins, Alcina (2008). Investigação em Serviço Social no Portugal Contemporâneo. Paradoxos e Desafios. Retirado em 13, março, 2015 em cesss.fch.lisboa.ucp.pt/images/site/locus-social/locus-social-n1-2008
- Martins, Teresa; José Pais Ribeiro e Carolina Garrett (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Revista Referência*. N.º 11, pp. 17 – 31.
- May, D. (2000). Becoming adult: school leaving, jobs and the transition to adult life. In D. May (Edt) *Transition and Change in the lives of people with intellectual disabilities* (75 – 96). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Medeiros, Marcelo; Diniz, Debora (2004) Envelhecimento e Deficiência. Disponível na internet em http://ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/Arq_09_Cap_03.pdf
- Meléndez-Moral, J. C., Tomás-Miguel, J. M., Navarro-Pardo, E. (2007). *Análisis de las redes sociales en la vejez através de la entrevista Manheim*. Acedido em 10, de janeiro de 2015, em <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v49n6/a07v49n6.pdf>
- Navarro, S. (2004). *Redes sociales y construcción comunitária*. Madrid. Editorial CCS.
- Oliveira, J. H. B. (2008). *Psicologia do envelhecimento e do idoso* (3ª ed.). Porto: Legis.
- Oliver M. (1990). *Politics of Disablement*. London: MacMilan.
- Oliver, M. e Barnes, C. (1998). *Disable People and Social Policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman.
- Oliver, M.; Barnes, C. (2012). *The New Politics of Disablement*. London: Palgrave MacMillan.
- Orsmond, G., & Seltzer, M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (6), 486 – 508.
- Portugal, S. (2006). Quanto vale o capital social? O papel das redes informais na provisão de recursos. In Fontes, B. e Martins, P.H. (Eds.), *Redes Práticas Associativas e Gestão Pública*.
- Portugal, Sílvia (2011), “Dádiva, família e redes sociais” in Sílvia Portugal e Paulo Henrique Martins (org.), *Cidadania, Políticas Públicas e Redes Sociais*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Projeções de População Residente 2012-2060. Retirado em 14,novembro, 2014 em http://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui.

- Redondo, A., Fernandes, V., Toscano, M.F., Rafaela, M.O., Marques, A. (1997). *Reflexão e Pesquisa em Psiquiatria e Saúde Mental*, 3 (1), 41-71.
- Reis, E., Melo, P., Andrade, R., Calapez, T. (1997). *Estatística aplicada, Vol. II*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Relvas, Ana Paula (1996). *O ciclo vital da Família. Perspetiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rodriguez, Pilar (2002). *Discapacidad Y Envejecimiento- El Envejecimiento de las personas con Discapacid*. Congresso Internacional realizado em Oviedo.
- Rosa, D. (2004). Uma reflexão sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência. *Revistas Pretexto*, 17 (8). Instituto de Segurança Social.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Seltzer, M., Krauss, M., Walsh, P., Conliffe, C. Larson, B. Birkbeck, G, Hong, J., & Choi, S. (1995). Cross-national comparisons of ageing mothers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(5), 408 - 418.
- Silva, Ana (2012). O cuidador informal da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: perspetivando a intervenção do serviço social. - ISSN 0874-1611. - N. 40 (2.º semestre 2012). - p. 109-124. <http://hdl.handle.net/11067/1068>
- Sluzki, C. E. (1996). *La Red Social: Frontera de la Practica Sistemica*. Barcelona. Editorial Gedisa, S.A.
- Sousa, Liliana, Daniela Figueiredo e Margarida Cerqueira (2004). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.
- Widmer, E., Kempf-Constantine, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., & Caminati, G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 176 - 187.
- World Health Organization (2000). *Ageing and intellectual disabilities- improving longevity and promoting healthy ageing: summative report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- <http://www4.seg-social.pt/>. Consultado em 10, novembro, 2014.

Apêndice 1.

Na tabela 8, apresentamos quem foram as pessoas que os cuidadores informais perderam, segundo o vínculo. Dos 40 cuidadores informais que participaram neste estudo, apenas 32 mencionaram terem perdas nas suas redes pessoais. Podemos verificar que os sujeitos mencionaram com maior frequência a perda do seu cônjuge ($n = 6$; 15,0%), e de outros parentes e significativos, como os irmãos, tios, amigos, filho, avós, cunhados, madrinha e genro.

Tabela 8
Perdas na rede

Quem perdeu	n	%
Cônjuge	6	15,0%
Cônjuge, irmã e cunhada	2	5,0%
Cônjuge e amigo	1	2,5%
Cônjuge e outros	2	5,0%
Amigos	2	5,0%
Amigo e madrinha	1	2,5%
Mãe	3	7,5%
Mãe e avó	1	2,5%
Mãe e amigos	2	5,0%
Pais	2	5,0%
Pai e amigos	1	2,5%
Pai e irmão	2	5,0%
Avó	1	2,5%
Filho	1	2,5%
Genro	1	2,5%
Sobrinha	1	2,5%
Tio(a)	3	7,5%

Notas: **n**= número total de sujeitos

Na tabela 9, apresentamos os motivos identificados para as perdas nas redes. Os resultados obtidos demonstram que, de entre os 32 cuidadores informais com perdas, o motivo mais mencionado pelos cuidadores informais para as suas perdas foi de falecimento por doença ($n = 31$; 77,5%).

Tabela 9
Motivo das perdas na rede

Motivo de perdas	n	%
Falecimento por doença	31	77,5%
Falecimento por acidente	1	2,5%

Notas: **n**= número total de sujeitos