

Sentimentos face ao futuro, necessidades percebidas e redes de suporte social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência

Feelings towards the future, support needs and social support networks of informal caregivers of adults with disabilities

Artigo Original | Original Article

Sónia Guadalupe, PhD (1a) Élia Costa, MSW (2b) Fernanda Daniel, PhD (3c)

(1) Centro de Estudos da População, Economia e Sociedade; Centro de Investigação Universitário do Instituto Universitário de Lisboa; Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra, Portugal

(2) Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, Coimbra, Portugal

(3) Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra; Centro de Investigação Universitário do Instituto Universitário de Lisboa; Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra, Portugal.

(1) Contribuiu significativamente para a redação, análise de dados, discussão e revisão do trabalho.

(2) Contribuiu para a redação, fez a recolha dos dados, construiu a base de dados e efetuou a análise preliminar de dados.

(3) Contribuiu para a análise de dados, discussão e revisão do trabalho.

Autor para correspondência | Corresponding author: Sónia Guadalupe Abreu; a.soniaguadalupe@gmail.com

RESUMO

Objetivo. O aumento da esperança de vida das pessoas com deficiência e o envelhecimento dos seus cuidadores informais convocam-nos a refletir sobre os desafios que se perspetivam no presente e no futuro em torno da provisão dos cuidados. O estudo tem como objetivo caracterizar os sentimentos face ao futuro, as necessidades de apoio e a rede de suporte social de cuidadores informais de adultos com deficiência.

Participantes. Participaram no estudo 40 cuidadores informais, na sua maioria pais (67,5%) de adultos com paralisia cerebral, deficiência intelectual e multideficiência. Apresentam uma média de idades de 67,83 ($DP = 11,47$), tendo 72,5% 65 anos ou mais, são maioritariamente do sexo feminino (77,5%), casados (50%), reformadas/os (65%), e a maior parte integra famílias monoparentais (40%).

Métodos. Foi utilizado um inquérito por questionário e o Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal (IARSP, Guadalupe, 2009), para avaliar as dimensões das redes.

Resultados. A conciliação entre trabalho e cuidar é feita com alguma dificuldade (40%), tendo 17,5% deixado de trabalhar, percebendo um nível de sobrecarga moderado (32,5%) e elevado (30%). A incerteza e a tristeza são os sentimentos negativos mais frequentes face ao futuro, sendo o positivo, a esperança. O apoio que atualmente mais referem necessitar é o económico, e no futuro é o apoio residencial. Estruturalmente, a rede social pessoal tem um tamanho médio de 6 membros, é composta maioritariamente por familiares ($M = 74\%$) e apresenta uma densidade muito elevada. Funcionalmente, o apoio percebido como mais elevado é o emocional, sendo os restantes moderados, revelando reciprocidade e satisfação com a rede. A frequência de contactos entre os membros é elevada e há proximidade geográfica.

Conclusões. Emerge da realidade do envelhecimento nas famílias e cuidadores de pessoas com deficiência um conjunto de necessidades, dificuldades, restrições no apoio e riscos de vulnerabilização que merecem aprofundamento. A mobilização da provisão informal exige sincronização com uma provisão formal e coletiva que favoreça os direitos e bem-estar dos cidadãos que cuidam.

ABSTRACT

Aim. The increase in life expectancy of people with disabilities and the aging of their caregivers invite us to reflect on the present and future challenges around the provision of care. This study aims to characterize the feelings towards the future, support needs and social support networks of informal caregivers of adults with disabilities.

Participants. Forty informal caregivers, mostly parents (67.5%) of adults with cerebral palsy, intellectual disabilities and multiple disabilities. With an average age of 67.83 ($SD = 11.47$) years old, 72.5% with 65+, are mostly female (77.5%), married (50%), retired (65%), and the most part are single parents (40%).

Methods. We used a survey and the Personal Social Networks Analysis Tool (Guadalupe, 2009), to assess the dimensions of social personal network.

Results. Reconciling work and care presents some difficulties (40%), 17.5% stopped working and most part indicates a moderate (32.5%) or high (30%) burden. The uncertainty and sadness are the most common negative feelings towards the future, and the positive is hope. The support they currently need is economical, and the future one is residential care. Structurally, personal social network have an average size of 6 members, mostly relatives ($M = 74\%$) and has a very high density. Functionally, the support perceived as higher is the emotional, and the other kinds of support are moderate, revealing reciprocity and satisfaction with the network. The frequency of contacts between the members is high, with closeness.

Conclusions. Emerges from the aging reality in families and caregivers of people with disabilities a set of needs, difficulties, restrictions in supporting and risks of increasing vulnerability that deserve deepening. The mobilization of informal provision requires synchronization with a formal and collective provision that promotes the rights and wellbeing of citizens who care.

Palavras-Chave

Deficiência

Cuidador Informal

Envelhecimento

Suporte Social

Serviço Social

Keywords

Disability

Informal Caregiver

Aging

Social Support

Social Work

Recebido | Received: 08/02/2016

Revisto | Reviewed: 23/02/2016

Aceite | Accepted: 27/02/2016

RPICS

INTRODUÇÃO

O debate triangulado sobre deficiência, envelhecimento e apoio social tem emergido com nova expressão, facto que não é alheio à crescente e expressiva população que hoje experiencia a deficiência com aumentada esperança de vida (Gonçalves, 2003) e às mudanças sociais do mundo do trabalho e na composição e organização familiar (Peralta, Neto e Marques, 2013). Apesar de o processo de envelhecimento ser caracterizado pela plasticidade e diversidade, mostra-se normalmente ocultado numa narrativa homogeneizadora que escamoteia diferenças e desigualdades, sendo a experiência do envelhecimento com deficiência diferente da experiência do envelhecimento sem deficiência. Colocam-se, assim, desafios quotidianos na vida das famílias com pessoas com deficiência que envelhecem. Mas o repto alarga-se a investigadores, profissionais e outros atores sociais, tanto nos planos da provisão social formal como informal, a nível das políticas e respostas sociais, para que estas encarem as necessidades das pessoas com deficiência e dos seus cuidadores informais e tragam maior visibilidade a esta “nova realidade social que constitui uma emergência silenciosa” (Peralta et al., 2013, p. 22).

As experiências da deficiência e da incapacidade fazem parte da vida de um grupo populacional considerado a “maior minoria do mundo” segundo a Organização das Nações Unidas (UNRIC, s/d), estimando-se representar 10% da população mundial. Em Portugal os dados estatísticos ao agruparem situações diversas não nos fornecem uma informação detalhada sobre esta realidade. Sabemos que, relativamente às incapacidades, segundo dados do Censo de 2011, 17,4% das pessoas dos 15 aos 64 anos referem ter dificuldade em pelo menos uma atividade funcional básica (sensorial, de mobilidade e de comunicação), aumentando para 50% na população com 65 ou mais anos (INE, 2012a), tendo o envelhecimento um efeito monotónico conhecido no aumento da população com deficiência e incapacidade (Néri e Soares, 2004). Nos censos de 2001 a população com pelo menos um tipo de deficiência representava 6,1% da população residente, sendo mais elevada entre os indivíduos do sexo masculino (6,7% versus 5,6% da população feminina) (Gonçalves, 2003; INE, 2002). A deficiência mental e a paralisia cerebral, com 11,2% e 2,4% da população com deficiência, respetivamente, eram os tipos de deficiência menos representativos.

Inúmeros indicadores demográficos dão-nos conta de que o envelhecimento populacional é incontornável. Na última década verificou-se um aumento tanto da idade média da população residente (cerca de 3 anos) como nos índices de longevidade e de envelhecimento populacional (INE, 2012b). No entanto, o fenómeno do envelhecimento entre a população com deficiência é recente (Carvalho,

2014; Lozano, 2006; Rodriguez, 2003a; 2003b). Até há meio século a esperança média de vida à nascença das pessoas com deficiência era bastante inferior à da população em geral, relacionando-se raramente a deficiência ao envelhecimento (Bigby, 2002; McCallion, 2006; Rodriguez, 2003a). Ao longo do século XX esta associação tem vindo sistematicamente a aumentar, tendo aumentado cerca de 50 anos em menos de 70 anos (Braddock, 1999 cit. in McCallion, 2006). Apesar da probabilidade desta população ser afetada por problemas de saúde ser mais elevada do que na população geral (Hogg, Lucchino, Wang e Janicki, 2000) e da esperança média de vida ser mais baixa, particularmente entre as pessoas com deficiência mental e paralisia cerebral (Gonçalves, 2003), tem vindo a verificar-se um aumento extraordinário da sua longevidade (Aguado, Alcedo, Rozada, González, Real e Fontanil, 2010; Bigby, 2002; Carvalho, 2014; McCallion, 2006). Conquanto seja apontada como inexequível a definição de um marcador cronológico para delimitar o grupo etário idoso entre esta população (Bigby, 2002), têm sido apontados os 45 anos, atendendo ao envelhecimento prematuro que apresentam (Campo, Árias, Fernández e Castro, 2007), estimando-se que a população com deficiência que ultrapassa os 65 anos de idade venha a duplicar em 2020 (Janicki e Dalton, 2000 cit. in McCallion, 2006).

Apesar da metodologia de apuramento dos dados em Portugal não nos permitir analisar a evolução dos diferentes tipos de deficiências por grupo etário, sabemos que a população com deficiência mental e paralisia cerebral em 2001 tinha em média 44,3 e 43,6 anos de idade, respetivamente (Gonçalves, 2003). Relativamente ao envelhecimento destes dois grupos populacionais verificava-se que existem 3 e 2 indivíduos com 65 ou mais anos por cada jovem, respetivamente, registando um índice de envelhecimento mais elevado que o verificado entre a população total de pessoas com deficiência, que era de 102 idosos por cada 100 jovens (Gonçalves, 2003).

Tal como na população geral, a heterogeneidade marca também o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência (Aguado et al., 2010). A experiência das deficiências é muito diversa, resultando da “interação de problemas de saúde, fatores pessoais, e fatores ambientais” (OMS, 2012, p. 8), mas apesar das variações individuais no curso de vida, reconhecemos nesta população características diferenciadoras que as torna especiais, transformando-se o cuidado num imperativo ético-político. Designadamente as desvantagens sociais e os riscos que se acrescentam à incapacidade associada à deficiência (Aguado et al., 2010), assim como com as necessidades especiais no garante da cidadania, no apoio

social e acompanhamento na manutenção física e nos cuidados de saúde (Campo et al., 2007; Rosa, 2004). Tendo em conta a dimensão de vulnerabilidade e de dependência que geralmente associamos a esta população, encontrando-se a maioria dos adultos com deficiência dependente das famílias, não tendo cumprido o processo de autonomização considerado normativo (Silva, 2012), quando falamos de envelhecimento de pessoas com deficiência temos também que abordar o envelhecimento dos cuidadores informais, na maioria das vezes familiares, que se constituem no principal sistema de apoio informal para a pessoa com necessidades especiais (Baxley, Janicki, McCallion e Zendell, s/d; Dillenburger e McKerr, 2010; Heller, 2008; Hogg et al., 2000; McCallion, 2006; OMS, 2012).

A prestação de cuidados ao longo da vida de um adulto com incapacidades pode ter efeitos a longo prazo na economia, saúde e bem-estar social das famílias (Heller, Caldwell e Factor, 2007). Tem sido apontada uma relação dinâmica e intrincada entre a deficiência e a pobreza (Braithwaite e Mont, 2009; Mitra, Posarac e Vick, 2011), encontrando-se nas famílias com um membro com deficiência uma maior probabilidade de enfrentarem dificuldades materiais, com maior sobrecarga financeira e com taxas de pobreza elevadas, taxas de empregabilidade reduzidas, maior probabilidade de ocorrência de problemas de saúde associadas a dificuldades de acesso a serviços de saúde, e menor participação social (Carvalho, 2009; Heller et al., 2007; OMS, 2012; Yamaki, Hsieh e Heller, 2009). Como tal, o papel das redes sociais, sobretudo das famílias, no acesso aos recursos de bem-estar é determinante, sendo que as famílias oferecem garantias no apoio instrumental e emocional, com permanência no tempo, que não se encontram noutro tipo de relações (Portugal, 2011).

A assunção do cuidado informal potencia custos sociais e individuais avultados e necessidades específicas. Uma das questões que mais preocupa as famílias com adultos com necessidades especiais a seu cargo diz respeito ao futuro (Bigby, 2008; Dillenburger e McKerr, 2010; Pinto, 2013), às suas incertezas e incógnitas, sobretudo no assegurar da continuidade de proteção futura, à medida que todos envelhecem. As preocupações manifestas de cuidadores formais e informais acerca do futuro são associadas a dificuldades na prestação de cuidados devido ao envelhecimento dos cuidadores, à garantia de continuidade desses cuidados, ao assegurar da proteção e da segurança, a nível residencial, financeiro e legal, assim como à promoção da autodeterminação em futuras opções (Bento, 2008; Dillenburger e McKerr, 2010; Ferreira, 2009; Hole, Stainton e Wilson, 2013; Weeks, Nilsson, Bryanton e Kozma, 2009), tal como advoga a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Evidencia-se a importância de um plano de vida traçado

precocemente (Ellison, White e Chapman, 2011; Heller e Factor, 2008; Hole et al., 2013) que equilibre necessidades e desejos, tanto por parte do adulto com necessidades especiais como das suas famílias (Hole et al., 2013). Apesar de, no plano dos desejos, ser expressa a continuidade de uma vida na própria casa e comunidade (Ellison et al., 2011), as expectativas passam frequentemente pelo garante do cuidado através de uma resposta institucional (Diaz e Rodríguez, 2004a; Prosser, 1989, cit. in Heller et al., 2007), ainda que esta opção conheça alguma resistência explicada por fatores como a escassez de opções residenciais disponíveis ou por eventuais más experiências com o apoio de redes secundárias (Innes, McCabe e Watchman, 2012).

Innes e colaboradores (2012) consideram que as pessoas com deficiência intelectual mais velhas apresentam um lastro de necessidades não respondidas. A eventual falta de recursos sociais é também outra preocupação destacada (Aguado et al., 2010; Pinto, 2013), sentindo-se a necessidade de respostas sociais adequadas, tanto residenciais (Bento, 2008; Innes et al., 2012), como domiciliárias (Ferreira, 2009). Carvalho (2014), num levantamento de necessidades junto de profissionais que trabalham em respostas sociais dirigidas à pessoa com deficiência e com dificuldades intelectuais, evidencia necessidades a nível da comunicação e literacia, a nível da saúde física e mental, assim como associadas à falta de informação sobre serviços e direitos. Por seu lado, nesta projeção futura, as pessoas com deficiência evidenciam preocupações com os seus pais envelhecidos, com as suas condições residenciais e de vida e com a solidão (Hole et al., 2013), assim como com a importância da continuidade das suas atividades de lazer, de manutenção de uma cidadania ativa e da manutenção dos vínculos familiares e de amizade (Bento, 2008) com a sua rede, na comunidade (Ellison et al., 2011).

A contração da rede social pessoal é considerada normativa na velhice (Meléndez-Moral, Tomás-Miguel e Navarro-Pardo, 2007; Sluzki, 1996), particularmente quando nesta fase de vida são vividas dificuldades acrescidas de vulnerabilidade e de incapacidade associadas à senescência (Arias, 2009; Daniel, Ribeiro e Guadalupe, 2011; Paúl, 2005; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004). A vivência de uma deficiência modifica uma trajetória alinhada com a dita normatividade, sendo a incapacidade associada a um efeito aversivo interpessoal e a dificuldades na interação, quer sejam por limitações comunicacionais, sensoriais ou de mobilidade, o que pode instaurar evitamentos nos contactos, iniciativa limitada ou impossibilitada no estabelecimento e na manutenção de vínculos, e isolamento social (Sluzki, 1996), sendo as redes da pessoa com deficiência restritas no tamanho (Asselt-Goverts, Embregts e Hendriks, 2015a; Asselt-Goverts,

Embregts, Hendriks, Wegman e Teunisse, 2015b; Lippold e Burns, 2009; Mithen, Aitken, Ziersch, Kavanagh, 2015), e centradas nas relações familiares (Dillenburg e McKerr, 2010; Kamstra, van der Putten e Vlaskamp, 2015; Lippold e Burns, 2009). Bigby (2010) reporta, num estudo sobre redes de suporte informais de pessoas idosas com deficiência intelectual sem cuidados parentais, que as suas redes eram pequenas, densas e dominadas por membros familiares, sendo as pessoas-chave sobretudo irmã/os, com contactos frequentes e alto nível de compromisso nas funções instrumentais. A relevância do envolvimento fraterno no acompanhamento a esta população é também sublinhada na revisão de Mirfin-Veitch e Beasley (2003) e por múltiplos estudos (Bigby, 2008; Connidis, 1997; Coyle, Kramer e Mutchler, 2014; McCallion, 2006), aumentando com a idade (Orsmond e Setzler, 2000). A par da família, a relevância dos vínculos no contexto das redes formais é fulcral para os sujeitos desta população (Asselt-Goverts et al., 2015a), sendo que mesmo após a sua desinstitucionalização, a rede continua a centrar-se em laços estabelecidos no contexto institucional (Bigby, Webber, Bowers e McKenzie-Green, 2008).

Os impactes negativos nas redes das pessoas com incapacidade parecem verificar-se em espelho nas redes sociais pessoais dos familiares, havendo tendência para um funcionamento muito centrípeto e centrado na resposta às necessidades da pessoa com deficiência (Guadalupe, 2011). Concordamos, por isso, com Rolland (2000) quando este afirma que a incapacidade, a par da doença e da morte, constitui uma experiência universal que põe as famílias perante um dos maiores desafios da vida, sendo que estes se revelam em todas as áreas da vida. Ao envelhecerem, as mães cuidadoras enfrentam maiores dificuldades em assumir tarefas associadas ao cuidar, tendo Pegorano e Smeha (2013) evidenciado a necessidade de ampliação das suas redes. As famílias encontram suporte social sobretudo na família extensa, verificando-se a existência de redes sociais coesas e pequenas, sendo a sua principal preocupação a indefinição do futuro dos seus filhos, independentemente dos níveis de resiliência que apresentam (Carvalho, 2009).

Neste domínio de complexidade entrecruzado pela temporalidade, o presente estudo tem como objetivos identificar sentimentos face ao futuro e necessidades percebidas, assim como caracterizar as redes de suporte de cuidadores informais de adultos com necessidades especiais em processo de envelhecimento. Os objetivos específicos são eminentemente descritivos, passando por: a) caracterizar a conciliação percebida entre a vida profissional e o cuidar; b) caracterizar o nível de sobrecarga percebida associada ao cuidado; c) avaliar os sentimentos face ao futuro; identificar as necessidades de apoio formal (no presente e no futuro); d) avaliar a

adequação percebida de respostas sociais (Serviço de Apoio Domiciliário, Lar de Apoio, Lar Residencial) relativamente às suas situações, como opção futura; e) caracterizar a rede social pessoal ao nível estrutural, funcional e relacional-contextual (Costa, 2015).

MÉTODOS

Participantes

A amostra, não-probabilística de informadores estratégicos, ficou constituída por 40 cuidadores de pessoas adultas com necessidades especiais de cuidado (Costa, 2015). Foram incluídos na amostra cuidadores familiares ou informais de adultos nascidos até 1974, inclusive. O ponto de corte, cuidadores de pessoas com idades iguais ou superiores a 40 anos de idade, foi ponderado com base nas características etárias dos utentes e nas potenciais características etárias dos cuidadores de pessoas adultas com necessidades especiais integrados na resposta social Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) dedicado à reabilitação e integração social da pessoa com deficiência de uma IPSS do distrito de Coimbra. O corte etário estabelecido pretendia, assim, integrar cuidadores idosos: Recordamos que a idade média das mães ao nascimento do 1.º filho em 1974 era de 24,1 anos (FFMS, 2014), o que nos remetia para cuidadores com idades superiores a 60 anos ($\approx 64,1$ anos), no caso de serem pais.

Dos 144 utentes com diagnóstico primário de paralisia cerebral, deficiência intelectual e multideficiência, 36,8% ($n = 53$) enquadravam-se no critério de inclusão. São maioritariamente do sexo masculino ($n = 34$; 64,2%) apresentando idades entre os 40 e os 61 anos de idade ($M = 46,5$; $DP = 6,0$). Atendendo a dificuldades e limitações temporais na recolha de dados, a amostra final ficou constituída por 40 cuidadores informais de 40 utentes do CAO.

A **amostra de cuidadores informais** era maioritariamente do sexo feminino ($n = 31$; 77,5%), com idades entre os 40 anos e os 86 anos ($M \pm DP = 67,83 \pm 11,47$), com 45% ($n = 18$) na faixa etária dos 65-74 anos e 27,5% ($n = 11$), respetivamente, nas faixas de < 65 e ≥ 75 anos de idade. Relativamente ao estado civil, 50% ($n = 20$) eram casados e/ou em união de facto, 37,5% ($n = 15$) eram viúvos, 7,5% ($n = 3$) eram solteiros e 5% ($n = 2$) eram divorciados ou separados. No que se refere ao parentesco, os cuidadores eram sobretudo as mães e/ou pais ($n = 27$; 67,5%), e irmãs e/ou irmãos ($n = 11$; 27,5%), registando-se ainda 1 tia e 1 cônjuge (2,5%, respetivamente). Relativamente aos tipos de família (baseados nos padrões de coabitação), verificou-se uma predominância de famílias monoparentais ($n = 16$; 40%) e de famílias

nucleares ($n = 12$; 30%), registando-se ainda 3 famílias nucleares incompletas e alargadas (7,5%), 2 nucleares alargadas (5%) e 7 integravam a família da/o irmã/o (17,5%), em 4 casos apenas constituídas pelo subsistema fraternal (o utente e irmã/o) e em 3 casos integrando a família nuclear da/o irmã/o. Quanto às habilitações, 60% ($n = 24$) dos cuidadores informais têm o 4.º ano de escolaridade, sendo que 5 não apresentam habilitações (12,5%), 2 têm o 6.º ano (5%), 3 o 9.º ano (7,5%), 4 o 12.º ano (10%) e 2 um curso superior (5%).

Procedimentos

Obtida a autorização formal para recolha da amostra na instituição que tutela o CAO, foram contactados os familiares cuidadores informais dos utentes selecionados no processo de amostragem, tendo sido explicados os objetivos do estudo, lido o consentimento informado e agendada a recolha dos dados. Os instrumentos foram heteroadministrados em dois contextos, de acordo com a disponibilidade dos inquiridos: no CAO e no domicílio dos cuidadores informais. Foi garantida a confidencialidade da recolha de dados, tendo decorrido entre outubro de 2014 e janeiro de 2015.

Instrumentos

O estudo usou como instrumentos de recolha de dados um inquérito construído para este fim e o Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal — IARSP (Guadalupe, 2009).

O inquérito era composto por sete campos com questões maioritariamente fechadas que permitem caracterizar a situação sociodemográfica, familiar e profissional, nível de sobrecarga (física e emocional) associada ao cuidado, avaliar os sentimentos face ao futuro, identificar necessidades de apoio (no presente e no futuro) da rede secundária e avaliar a adequação, percebida, das respostas sociais relativamente às suas situações (Serviço de Apoio Domiciliário, Lar de Apoio, Lar Residencial) (Costa, 2015). As duas últimas foram formuladas em questão aberta. A autoavaliação da suficiência dos rendimentos face às despesas foi efetuada com base nas seguintes categorias de resposta: “não são suficientes para os gastos” (1), “cobrem os gastos mas não permitem poupar nada” (2) e “cobrem os gastos e permitem poupar” (3).

No que diz respeito à conciliação da vida profissional com o cuidar os sujeitos podiam responder numa escala de Likert com 5 pontos sobre o nível de dificuldade (de 1. “muito fácil” a 5. “muito difícil”). O nível de sobrecarga associado ao cuidar podia também ser autoavaliado de 1 a 5 (de 1. “muito baixa” a 5. “muito elevada”). Pedimos que assinalassem os sentimentos face ao futuro de entre os seguintes: “esperança”, “incerteza”, “tristeza”,

“contentamento”, “ansiedade”, “satisfação”, “solidão”, “desesperança”, “com forças”, “sem forças”, “segurança” e “insegurança”.

O Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal — IARSP (Guadalupe, 2009) foi adaptado para o estudo com autorização da autora, tendo sido usado para caracterizar a rede social pessoal dos cuidadores a nível estrutural, funcional e relacional-contextual (Guadalupe, 2009). O gerador de rede usado foi o seguinte: “refira o nome das pessoas com que se relaciona, são significativas na sua vida e o/a apoiam”, seguindo-se uma questão sobre o vínculo relacional estabelecido entre o sujeito e cada uma das pessoas enunciadas como membros da sua rede (optou-se por limitar os campos relacionais a quatro tendo em conta que apenas pretendíamos avaliar a rede de suporte informal: i) relações familiares, ii) relações de amizade, iii) relações de vizinhança e iv) relações de trabalho/estudo).

Na dimensão estrutural caracterizámos o tamanho da rede; a composição da rede (através do número de campos relacionais, do tamanho e da proporção percentual dos campos relacionais na rede); e a densidade da rede (que expressa percentualmente a interconexão entre os membros independentemente do respondente, através da questão “todas as pessoas da sua rede se reconheceriam mutuamente caso se encontrassem na rua?”, solicitando informações adicionais sobre as situações em que tal não ocorre).

Na dimensão funcional avaliámos o nível de apoio percebido com uma escala de Likert de 3 pontos (1. “nenhum”, 2. “algum” e 3. “muito”) quanto ao apoio emocional, instrumental, informativo, no cuidar, na companhia social, e no acesso a novos vínculos; a reciprocidade de apoio avaliada através de 4 níveis (em que 1. “não dá apoio a nenhuma destas pessoas”, 2. “dá apoio a poucas...”, 3. “dá apoio a algumas...” e 4. “dá apoio à maior parte...”); e a satisfação com a rede cotada em 4 pontos (de 1. “nenhuma” a 4. “muita”).

Relativamente às características relacionais-contextuais avaliámos a frequência de contactos (cotada entre 1 a 5 de 1. “diariamente” a 5. “algumas vezes por ano”); a dispersão geográfica (numa escala de 5 pontos de 1. “na mesma casa” a 5. “mais do que 50 Km”); e a durabilidade da relação, solicitando que indicasse há quanto tempo conhecia ou mantinha um relacionamento com cada membro da sua rede.

RESULTADOS

Os cuidadores do nosso estudo eram maioritariamente reformados ($n = 26$; 65%), sendo 25% ($n = 10$) ativos. A maioria referiu que os rendimentos face às despesas cobriam os gastos mas não permitiam poupar (n

= 32; 80%), sendo que 12,5% (n = 5) entenderam que eram suficientes para os gastos, e apenas 7,5% (n = 3) referiram que permitiam a poupança. Relativamente à conciliação da vida profissional consideraram que era feita “com alguma dificuldade” (n = 16; 40%) ou era “fácil” (n = 13; 32,5%). Na amostra, houve 7 casos em que membros da família deixaram de trabalhar para cuidar do utente 17,5 % (n = 7), tratando-se sobretudo de mães (n = 5), verificando-se também os casos de 1 irmão e de 1 irmã (Tabela 1).

Tabela 1

Conciliação entre o Trabalho Quotidiano e o Cuidar

n = 40		n	%
Situação profissional	Reformado(a)	26	65,0
	Doméstica	4	10,0
	Empregado(a)	10	25,0
Conciliação da vida profissional com o cuidar	Muito fácil	4	10,0
	Fácil	13	32,5
	Com alguma dificuldade	16	40,0
	Difícil	3	7,5
	Muito difícil	4	10,0
Membro da família deixou de trabalhar para cuidar do utente	Sim	7	17,5
	Não	33	82,5

Atendendo ao nível de sobrecarga associado ao cuidar, os cuidadores respondentes apresentaram um nível de sobrecarga moderado e elevado (32,5%; e 30%, respetivamente). Solicitámos que classificassem o nível de sobrecarga de outros cuidadores informais, quando existiam (n = 23), tendo os inquiridos considerado que a maior parte destes apresentavam um nível de sobrecarga moderado (27,5%) ou elevado a muito elevado (20%) (Tabela 2).

Tabela 2

Nível de Sobrecarga Percebida Associada ao Cuidar

		Cuidador respondente		Outros cuidadores informais	
		n	%	n	%*
Nível de sobrecarga associada ao cuidar	Muito baixa	6	15,0	3	13,0
	Baixa	2	5,0	1	4,3
	Moderada	13	32,5	11	47,8
	Elevada	12	30,0	5	21,7
	Muito elevada	7	17,5	3	13,0
	Muito baixa	6	15,0	3	13,0
	Baixa	2	5,0	1	4,3
	Total	40	100	23	100

* Percentagem válida.

Foi solicitado a cada sujeito que assinalasse sentimentos face ao futuro de entre uma lista de 12 sentimentos. Os sujeitos da amostra assinalaram um total de 96 sentimentos que associaram ao futuro (Tabela 3). Os sentimentos mais frequentemente assinalados foram os sentimentos negativos tanto em número (64 negativos vs. 32 positivos) como em percentagem. Dos 26 cuidadores que mencionaram sentimentos negativos a maior parte mencionou a incerteza (25%) e a tristeza (21,9%). Os cuidadores

mencionaram, na generalidade, um sentimento negativo (n = 10; 38,5%), houve contudo um dos respondentes que mencionou seis.

No que diz respeito aos sentimentos positivos eles foram igualmente reportados contudo em menor número, destacando-se a esperança com 46,9% (n = 15). Acrescente-se que das 40 pessoas inquiridas 13 (32,5%) apenas reportaram sentimentos positivos enquanto 19 (47,5%) reportaram unicamente sentimentos negativos, 7 (17,5%) assinalaram simultaneamente sentimentos positivos e negativos, tendo havido um participante que não selecionou qualquer sentimento (2,5%).

Tabela 3

Sentimentos Face ao Futuro

Sentimentos positivos			Sentimentos negativos		
	n	%		n	%
Esperança	15	46,9	Incerteza	16	25,0
Com força	7	21,9	Tristeza	14	21,9
Satisfação	6	18,8	Sem força	11	17,2
Segurança	3	9,4	Insegurança	9	14,1
Contentamento	1	3,1	Ansiedade	8	12,5
			Solidão	4	6,3
			Desesperança	2	3,1
Total	32	100	Total	64	100

A Tabela 4 apresenta os resultados da pergunta de resposta aberta que questionou os cuidadores informais relativamente às necessidades de apoio no momento presente e as percecionadas para o futuro. Dos 40 participantes no estudo, 18 identificaram necessidades no momento presente. O apoio sentido como mais necessário foi o apoio económico (n = 8; 44,4%). Dos 40 cuidadores informais, 24 identificaram os apoios que consideram como mais necessário no futuro. Neste grupo constatámos que o apoio futuro percecionado como mais necessário foi o apoio da resposta social residencial (n = 13; 54,2%), seguindo-se as não residenciais (n = 6; 25%), onde enquadrámos o serviço de apoio domiciliário (SAD) e as respostas de apoio transitório.

Tabela 4

Necessidades de Apoio

	Momento presente		Futuro	
	n	%*	n	%*
Apoio familiar	2	11,1	1	4,2
Apoio económico	8	44,4	1	4,2
Apoio técnico da equipa multidisciplinar	3	16,7	—	—
Atribuição de produtos de apoio (ajudas técnicas)	2	11,1	2	8,3
Resposta social residencial	2	11,1	13	54,2
Resposta social não residencial	1	5,6	6	25,0
Todos	—	—	1	2,5
Total	18	100	24	100

* Percentagem válida.

Tabela 5

Respostas Sociais: Opção Futura Adequada

n = 40	Serviço de apoio domiciliário		Lar de Apoio (cuidados temporários)		Residência (cuidados permanentes)	
	n	%	n	%	n	%
Opção totalmente adequada	9	22,5	9	22,5	18	45,0
Opção parcialmente adequada	24	60,0	24	60,0	13	32,5
Não optaria pela resposta social	7	17,5	7	17,5	9	22,5

Os inquiridos equacionaram o nível de adequação de três respostas sociais oferecidas pela organização onde decorreu o estudo à situação que equacionam para o seu futuro. A resposta residencial evidenciou-se como a resposta considerada como totalmente adequada por parte de 45% da amostra, enquanto o SAD e o lar temporário foram considerados parcialmente adequados por parte de 60% dos participantes (Tabela 5).

Na Tabela 6, apresentamos os dados relativos às características das redes pessoais dos cuidadores informais da amostra. Verificámos que estruturalmente, a rede social pessoal dos cuidadores apresentou um tamanho médio de 6,25 indivíduos (tendo o valor mínimo 1 e o valor máximo 27). Relativamente ao número de campos relacionais existiu uma média de 1,60, em que o mínimo foi 1 e o máximo 3. Quanto à proporção das relações na rede, verificámos que foram as relações familiares que apresentaram um valor médio maior ($M = 73,85\%$). Cinquenta por cento da amostra teve apenas um campo relacional, 40% dois campos e 10% três campos.

As redes foram fortemente coesas, registando-se uma média próxima do máximo de interconexão entre os membros das redes ($M = 97,5\%$).

Em termos das características funcionais, o apoio emocional foi o que apresentou uma média mais elevada ($M = 2,50$), contudo, o apoio no cuidar e o apoio informativo apresentaram médias significativas ($M = 2,21$;

2,24). Atendendo ao apoio social percebido os cuidadores podiam responder de 1 a 3 em que 1 correspondia a “nenhum”, 2 a “algum” e 3 a “muito”, o que significa que o apoio provido pela rede nos cuidadores do nosso estudo variou entre “algum” e “muito”.

Encontrámos ainda, nas características funcionais a companhia social ($M = 2,10$), que nos indica que os indivíduos da rede fizeram “alguma” companhia aos cuidadores, o acesso a novos contactos ($M = 2,10$), a reciprocidade de apoio ($M = 3,62$) revelou que os cuidadores “dão apoio a maior parte destas pessoas” mencionadas na sua rede e a satisfação com a rede que apresentou uma média de 3,62, o que significa que os cuidadores estavam “muito” satisfeitos com a sua rede social pessoal.

No que se refere às características relacionais-contextuais, verificámos que a frequência de contactos apresentou uma média de 2,05 o que revelou que os cuidadores e os respetivos elementos da rede se encontravam “algumas vezes por semana”.

Na dispersão geográfica, uma vez que o valor médio foi próximo de 3 ($M = 2,92$), verificou-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 foi de 37 anos ($M = 37,49$).

Tabela 6

Características das Redes Sociais Pessoais

n = 40		M	DP	Mínimo	Máximo
Características estruturais	Tamanho da rede	6,25	6,98	1,00	27,00
	Nível de densidade (n = 39)	97,5%	—	10%	100%
	Composição da rede:				
	Número de campos relacionais	1,60	0,71	1,00	3,00
	Proporção das relações familiares	73,85%	30,79%	0%	100%
	Proporção das relações de amizade	14,16%	27,38%	0%	100%
	Proporção das relações de vizinhança	8,05%	15,38%	0%	50%
Características funcionais	Proporção das relações de trabalho	1,42%	7,95%	0%	50%
	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
Características relacionais-contextuais	Satisfação com a rede	3,62	0,49	3,00	4,00
	Frequência de contactos	2,05	0,89	1,00	4,00
	Dispersão geográfica	2,92	1,00	1,00	5,00
	Durabilidade da relação (em anos)	37,49	11,49	13,25	59,00

DISCUSSÃO

Os **cuidadores informais** que participaram no estudo têm entre 40 e 86 anos de idade. A idade média situa-se nos 68 anos tendo a maioria 65 ou mais anos (72,5%), o que evidencia que os cuidadores da população adulta com necessidades especiais são, tal como espectável, maioritariamente pessoas idosas. São sobretudo o pai ou a mãe (67,5%) ou irmãos (27,5%) da pessoa com necessidades especiais, o que evidencia a fulcral relevância da família na prestação de cuidados, sobretudo parental e fraternal, indo ao encontro do que refere Orsmond e Setzler (2000) e Dillenburg e McKerr (2010). O papel da/ os irmã/os na assunção dos cuidados e do acompanhamento aos sujeitos com deficiência, especialmente aquando da incapacidade ou perda dos pais, numa transferência de suporte, é evidenciado por diversos estudos (Bigby, 2008; Connidis, 1997; Coyle et al., 2014; McCallion, 2006). Aguado e colaboradores (2010) encontraram uma percentagem inferior de sujeitos de deficiência intelectual com a presença de progenitores e superior de irmãos (49,4% e 83,4%, respetivamente) ao caracterizar a situação familiar de 362 sujeitos, o que reforça a relevância fraternal no acompanhamento do seu envelhecimento. No decorrer da inquirição, alguns irmãos/as salientaram o duplo papel de cuidadores que assumiam, prestando simultaneamente cuidados aos irmãos e aos pais, o que pode potenciar maior sobrecarga. Os participantes são sobretudo mulheres, cuidadoras do sexo feminino (77,5%), registando-se número reduzido de cuidadores do sexo masculino, o que evidencia a tendência de feminização do cuidado informal (Gil, 2009; Lozano, 2006; Silva, 2012), como uma característica da provisão social nos países do sul da Europa, não sendo o cuidado informal igualmente distribuído entre os membros da família (McCallion, 2006).

A maioria dos inquiridos é casada (50%), verificando-se também uma percentagem assinalável de viúvas (37,5%), o que é compatível com a predominância da monoparentalidade na amostra, provavelmente motivada pela perda do cônjuge. As famílias nucleares destacam-se (40%), seguidas das nucleares (30%). Philip McCallion (2006) chama a atenção para o preocupante aumento das famílias monoparentais nesta população, pois tende a diminuir o tamanho da rede de potenciais cuidadores e sujeita a uma maior participação e sobrecarga com o cuidado por parte das mulheres, já que a maioria das famílias monoparentais são femininas (FFMS, 2015), assim como tende a obrigar outros cuidadores disponíveis a envolverem-se mais nos cuidados, sobretudo os irmãos, retraindo o seu processo de diferenciação familiar, e trazendo maior nível de conflitualidade entre a vida laboral e o cuidar (McCallion, 2006).

Entre os participantes a maior parte considera que a conciliação do **cuidar** com o trabalho quotidiano se faz

com “alguma dificuldade”, seguidos dos que entendem ser “fácil”, o que pode dever-se ao facto de apenas 25% da amostra serem ativos profissionalmente. Note-se que 7 pessoas (17,5%) declararam ter deixado de trabalhar para se dedicarem a cuidar do seu familiar. No estudo de Carvalho (2009) onde são caracterizadas as formas de organização familiar de 15 famílias com filhos jovens com deficiência, evidencia-se que ter um filho com deficiência condiciona o percurso das famílias, nomeadamente das mães, que assumem um papel central no cuidar e no próprio quotidiano doméstico, apontando-se constrangimentos laborais, financeiros e nos tempos de lazer. A conciliação entre a vida do trabalho e a vida familiar encontra muitas barreiras que as políticas sociais existentes não têm conseguido superar, sobretudo quando há pessoas dependentes para cuidar no contexto familiar (Gil, 2009), potenciando riscos de vulnerabilidade social.

Os resultados revelam que a maior parte dos participantes percebem um nível moderado a elevado de **sobrecarga associado à prestação informal de cuidados**. Quando existem outros cuidadores, atribuem-lhes uma sobrecarga moderada. Apesar da prestação de cuidados poder também ser perspetivada como uma fonte de satisfação (Scorgie e Sobsey, 2000), os impactes do desgaste físico e psicológico, e dos problemas sociais e económicos, são comuns entre os cuidadores (Portugal, 2011). O estudo não avaliou especificamente a sobrecarga objetiva e subjetiva, nem as áreas de impacto dessa sobrecarga, mas uma perceção global sobre a sobrecarga que associam ao cuidado, sabendo que os cuidados são partilhados com uma organização que oferece resposta ocupacional, o que pode explicar o nível moderado percebido pela maior parte dos participantes, tanto a si próprios como aos que consigo partilham o cuidar.

Quanto aos **sentimentos dos cuidadores face ao futuro**, os resultados indicam que a amostra tende a associar-lhe mais sentimentos negativos do que positivos, assim como nos estudos de Diaz e Rodríguez (2004a; 2004b). Entre os negativos, a incerteza é o mais assinalado, seguido da tristeza e do estar “sem força”. A par, são também assinalados frequentemente sentimentos de esperança e de estar “com força”, o que poderia evidenciar ambivalência, no entanto, a maior parte assinala exclusivamente sentimentos negativos (47,5%), sendo apenas 17,5% a indicar simultaneamente sentimentos positivos e negativos. Tal como Bigby (2008) refere, o sentimento de incerteza atravessa as famílias nesta fase da vida, nomeadamente pela incógnita de proteção futura nas diversas áreas da vida (Ferreira, 2009; Hole et al., 2013; Weeks et al., 2009), podendo eventualmente a ideia da tristeza estar associada a tais domínios de incerteza e de insegurança, também evidenciada por alguns participantes. Os que expressam viver o futuro com esperança, eventualmente equacionam

um plano que garanta a qualidade de vida do seu familiar, tanto através do apoio da família informal como de instituições. Os sentimentos face ao futuro estarão relacionados com a forma como se vive no presente o cuidado, assim como se equacionam as necessidades atuais e futuras associadas ao cuidar.

As **necessidades de apoio** sentidas na atualidade mais reportadas são as relacionadas com os recursos económicos, perdendo relevância na projeção enquanto necessidade futura, o que não é alheio ao facto da maioria entender que os rendimentos, face às despesas que têm, cobrem os gastos mas não permitem poupar ($n = 32$; 80%). Noutros estudos (Aguado et al., 2010; Díaz e Rodríguez, 2004a; Ho et al., 2013; García, 2014) estas foram também relevantes, apontando a independência económica a par de outros níveis de preocupação (com a saúde, com barreiras à autonomia, com a dependência de terceiros) e de necessidade (de incremento de respostas sociais, nomeadamente de serviços de apoio domiciliário, de serviços ocupacionais e de alojamento). Apesar do aumento de adultos com necessidades especiais a envelhecer e do reconhecimento de especificidades associadas à sua condição, os sistemas político e formal de suporte encontram-se mal preparados para responder-lhes (Innes et al., 2012; Hole et al., 2013; Rosa, 2004) de forma adequada à idade (Forster, 2010), não se registando um desenvolvimento adequado no respeito pelos direitos das pessoas com idade avançada, incluindo as pessoas com deficiência (Rosa, 2004), nem um sistema de assistência proporcional às necessidades associadas ao seu processo de envelhecimento (Rodríguez, 2003a; Rosa, 2004). Subsiste a incapacidade do apoio formal em responder ativamente às necessidades das pessoas com deficiência e dos seus cuidadores, quer em apoio pecuniário, quer em serviços (Alves, 2013), sendo a opção por cuidar informalmente ditada pela falta de alternativas e pela dádiva (idem). Em Portugal, as políticas públicas direcionadas para a deficiência apresentam baixos níveis de proteção social, com medidas particularistas e seletivas (Fontes, 2009, 2013), com subsídios que apresentam valores residuais, geralmente abaixo do limiar de pobreza relativa (que dita a taxa de risco de pobreza), não permitindo a construção de projetos de vida que garantam a autonomia e a dignidade de vida das pessoas com deficiência que dependam dos rendimentos da proteção social (Costa, 2015).

Relativamente às necessidades de apoio futuro os sujeitos realçam sobretudo o apoio da resposta social residencial, à semelhança de outros estudos (Bento, 2008; Díaz e Rodríguez, 2004a; 2004b; Díaz, Rodríguez, Martínez e Ruiz, s/d; García, 2014; Ho et al., 2013), apesar da continuidade de uma vida na própria casa e na comunidade serem desejáveis (Ellison et al., 2011), o que é perentório apenas para parte, pois 22,5% da amostra que considera a residência uma opção futura desadequada

para a sua situação, preferindo a mesma percentagem optar pelo serviço de apoio domiciliário ou pelos cuidados temporários. Há familiares que não perspetivam outro futuro, senão aquele em que estarão a cuidar do filho (Carvalho, 2009), havendo resistência em abordar planos futuros que passem por outro arranjo residencial (Díaz e Rodríguez, 2004a; Heller e Factor, 1991), por transferir para outras pessoas ou para profissionais as responsabilidades de cuidador (Innes et al., 2012; Griffiths e Unger, 1994). Apesar da residência, de cuidados permanentes, emergir como necessidade futura para 54,2% dos 24 respondentes, esta é identificada como uma adequada opção futura por 45% e como parcialmente adequada por 32,5%. Tal pode justificar-se pela ligação e confiança já estabelecidas com uma instituição que proporciona esta resposta social, como é o caso dos respondentes (Caldwell e Heller, 2003, cit. in Innes et al., 2012). Em Portugal temos assistido a um fomento de respostas sociais formais, como por exemplo os Centros de Atendimento e Animação, os Serviços de Apoio Domiciliário, os Centros de Atividades Ocupacionais e as Estruturas Residenciais (Lares Residenciais e a Residência Autónoma, Centros de Acolhimentos) (ISS, s/d), tendo sido os Lares Residenciais, ainda considerados insuficientes para as necessidades, e os Centros de Atividades Ocupacionais, as respostas sociais que mais cresceram nos últimos anos no país e as que apresentam maior taxa de utilização (GEP, 2013). No entanto, há que pensar e reforçar alternativas formativas e de suporte aos cuidadores (Innes et al., 2012) e de apoio comunitário e de proximidade (Díaz e Rodríguez, 2004a; Ellison et al., 2011; Ferreira, 2009; Guhur e Guhur, 2012; Hole et al., 2013; Ribeirinho, 2012), indo ao encontro da heterogeneidade de situações e da diversidade de necessidades (Rodríguez, 2003) e potenciando a continuidade na provisão social informal por parte das suas redes relacionais.

Para que a rede seja capaz de apoiar necessita também de ser apoiada, sendo fulcral conhecer a rede de suporte social informal dos próprios cuidadores. As redes dos inquiridos são constituídas em média por 6 membros. Atendendo à faixa etária da maioria dos cuidadores, podemos afirmar que apresentam um tamanho de rede um pouco abaixo da média, de aproximadamente 8 membros (Guadalupe, Testa-Vicente, Daniel e Monteiro, in press), sendo que nas últimas fases do ciclo vital as redes tendem a contrair, atendendo às perdas relacionais geracionais e outros fatores associados a perdas funcionais ou à reforma, sendo a maioria dos inquiridos aposentados (Arias, 2009; Daniel et al., 2011; Meléndez-Moral et al., 2007; Paúl, 2005; Sluzki, 1996; Sousa et al., 2004). As redes são confinadas a 1 ou 2 campos relacionais (em 50% e 40% dos casos, respetivamente) e dominadas pelas relações familiares, ou seja, apresentam um cariz familista (Portugal, 2011), o que se prende com a elevada densidade e eventualmente com a centripetidade do seu

funcionamento (Guadalupe, 2012). Escasseiam estudos sobre características de redes de cuidadores de pessoas com necessidades especiais, mas aqueles que se centram nesta população dão-nos indiretamente alguns dados sobre as redes dos cuidadores, sendo restritas no tamanho (Asselt-Govets et al., 2015a; Bigby, 2010; Lippold e Burns, 2009; Mithen et al., 2015), centradas nas relações familiares (Bigby, 2010; Kamstra et al., 2015; Lippold e Burns, 2009) e densas (Bigby, 2010), mas também podem apresentar níveis baixos de densidade e de intermediação (Widmer et al., 2008) quando os sujeitos não se percebem como centrais na família, verificando-se perdas e situações disruptivas nas redes com o envelhecimento (Bigby, 2009). Estruturalmente, 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 (Guadalupe, 2009; Sluzki, 1996), mas são também menos flexíveis e com menor variedade de recursos do que as redes de distribuição mais ampla, assim como menos eficazes em situações de sobrecarga de longa duração (Sluzki, 1996), como é o caso, contando com poucas fontes de apoio e sendo sempre os mesmos a constituir-se enquanto recursos.

Quanto às características funcionais, verificamos que os familiares/cuidadores da amostra revelam estar muito satisfeitos com suporte social que percebem em geral, situando-se as médias acima do ponto médio, destacando-se o apoio emocional. Os cuidadores revelam ter algum apoio dos seus membros da rede no cuidado ao dependente, o mesmo se verificando relativamente à partilha de informações e de recursos instrumentais, que facilitam o quotidiano, tão relevantes nestes contextos, tal como afirma Bigby (2010). Os cuidadores percebem as redes como bastante recíprocas e apresentam altos níveis de satisfação com a sua rede, o que evidencia que os recursos intercambiados entre os membros provêm o sujeito de suporte social. Quando existem sujeitos dependentes nas redes, a reciprocidade encontra-se comprometida a diversos níveis, podendo eventualmente ser compensada pelo apoio oferecido por outros membros (Guadalupe, 2011; 2012). Esta satisfação pode estar associada à opção de cuidar, pois a relação do cuidado informal é tida como uma relação de dívida fundada na reciprocidade afetiva (Alves, 2013).

Nas características relacionais-contextuais das redes sociais estudadas, a análise da frequência de contactos permite-nos aferir o nível de ativação da rede social pessoal, sendo esta influenciada pela distância (Sluzki, 1996), sendo o contacto médio de algumas vezes por semana entre os membros da rede, vivendo os membros, em geral, na mesma terra que o cuidador. Esta proximidade e facilidade de acesso e de mobilização são importantes, sobretudo em situação de crise, nomeadamente no caso de uma crise acidental na vida de

um dos cuidadores. A durabilidade média das relações (37 anos) evidencia uma forte estabilidade relacional, o que pode indicar níveis de intimidade desejáveis para a solicitação de apoio e para a partilha de necessidades do cuidador com os membros da sua rede, que podem implicar altos níveis de compromisso.

CONCLUSÃO

Os resultados apontam para que a conciliação entre a vida profissional com o cuidado apresente dificuldades aos cuidadores informais e obrigue a opções de abandono do trabalho, estando-lhe associados níveis de sobrecarga percebidos como moderados e elevados. A perspetiva face ao futuro é traçada por sentimentos como a incerteza e a tristeza, mas também por esperança. Se atualmente os cuidadores revelam vivenciar a necessidade de maior apoio económico, como necessidade e opção adequada à sua situação futura enunciam o apoio residencial. Apesar da satisfação que manifestam com a sua rede, que apresenta elevada reciprocidade e níveis de suporte moderados a elevados, estruturalmente a rede social pessoal dos cuidadores apresenta características que podem ser preocupantes, atendendo ao seu tamanho restrito, coesão e à focalização nos laços familiares, pois estará mais exposta a sobrecarga e a diversificação do suporte social encontra-se dificultada, ainda que apresente características que nos sugerem uma capacidade de mobilização rápida e segura de suporte social em caso de uma vicissitude nas suas vidas.

Embora não generalizáveis, atendendo às limitações da amostragem e da amostra, tais resultados levam a equacionar algumas decorrências. A evidência do aumento de adultos com necessidades especiais a envelhecerem a par dos seus familiares e cuidadores informais, exige maior atenção de uma população crescente com necessidades específicas (Doody, Markey e Doody, 2013; Rosa, 2004), tanto no presente como num plano futuro, urgindo reforçar a investigação neste domínio (Innes et al., 2012). Apesar dos avanços introduzidos pelo modelo social da deficiência, que implicou mudanças nas conceções de funcionalidade e incapacidade, assim como a abertura a discussões sobre diversidade, desigualdades, políticas de bem-estar e de justiça social (Medeiros e Diniz, 2004), há ainda um longo caminho a percorrer.

Focalizemos as implicações dos resultados do estudo nos desafios que pode representar para os cuidadores formais na relação com os cuidadores informais, para o Serviço Social, para as respostas sociais, para o setor solidário e para as políticas públicas, num reforço cruzado entre provisão informal e formal, entre responsabilidades individuais, familiares, institucionais e coletivas. A crescente população com estas características exige profissionais e serviços proactivos nas respostas oferecidas, numa perspetiva holística e colaborativa entre

serviços sociais e de saúde (Doody et al., 2013; McCallion, 2006) que atendam às suas necessidades especiais que se modificam no curso da vida, de forma flexível. O reposicionamento das respostas sociais e das formas de atenção e de provisão de serviços é fundamental perante um coletivo tão heterogêneo que tem direito a uma velhice saudável, vital e positiva (Aguado et al., 2010; Pinto, 2013).

Na interlocução com o Serviço Social, reafirmamos alguns desafios fulcrais face ao envelhecimento das pessoas com deficiência e dos seus cuidadores, para que estes profissionais renovem perspetivas, instrumentos e abordagens na intervenção (McCallion, 2006; Pinto, 2013), reforçando a dimensão técnico-operativa estruturada na teoria, na evidência e num posicionamento ético centrado na defesa dos direitos humanos. O/as assistentes sociais, enquanto profissionais que intervêm e interferem nos sistemas micro e macro que atravessam a complexidade desta realidade, são interpelados a cooperar na construção de um modelo de apoio social humanizado, inclusivo e menos institucionalizante (Peralta et al., 2013). Especificamente, são chamados a contribuir para a inovação e diversificação nas respostas sociais centradas na promoção da capacitação, da autonomia, da independência, da participação, da autodeterminação e da cidadania. Sendo para tal fundamental que os assistentes sociais compreendam as experiências destas famílias e destes cuidadores informais, ultrapassando uma perspetiva deficitária e centrada nas necessidades (McCallion, 2006), potenciando na plenitude o suporte informal, ainda que evitando estratégias paradoxais que acrescentem responsabilidades e sobrecarga. Mas que também fomentem a exigência face às responsabilidades sociais coletivas implicadas no direito à dignidade e ao bem-estar dos cidadãos com necessidades especiais e seus cuidadores, sujeitos de atenção deste estudo, tanto no presente como no futuro.

Conflito de interesses | Conflict of interest: nenhum | none.

Fontes de financiamento | Funding sources: nenhuma | none.

REFERÊNCIAS

Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Rozada, C., González, M., Real, S. e Fontanil, Y. (2010). Calidad de vida y necesidades percibidas de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Castilla y León: Avance de resultados. Em M. A. Verdugo, M. Crespo e T. Nieto (Coords.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida. Colección Actas -VII Seminario de actualización metodológica em investigación sobre discapacidad SAID*, 12 y 13 de abril de 2010 (117-135). Salamanca: Publicaciones del INICO.

Alves, J. P. (2013). “A (cui)dar está obrigado, aquele a quem não (cui)dado”: uma análise do cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva. *Oficina do CES*, 397. Retirado de http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/7937_Oficina_do_CES_397.pdf.

Arias, C. J. (2009). La red de apoyo social en la vejez. Aportes para su evaluación. *Revista de Psicología da IMED*, 1(1), 147-158.

Arias, C. J. (2009). La red de apoyo social en la vejez. Aportes para su evaluación. *Revista de Psicología da IMED*, 1(1), 147-158.

Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M. e Hendriks, A. H. C. (2015a). Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (5), 450-461. Doi: 10.1111/jir.12143.

Asselt-Govets, A. E., Embregts, P. C. M., Hendriks, A. H. C., Wegman, K. M. e Teunisse, J. P. (2015b). Do social networks differ? Comparison of the social networks of people with intellectual disabilities, people with autism spectrum disorders and other people living in the community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1191-1203. Doi: 10.1007/s10803-014-2279-3.

Baxley, D. L., Janicki, M. P., McCallion, P. e Zendell, A. (s/d). *Aiding older caregivers of persons with intellectual and developmental disabilities - A tool kit for state and local aging agencies*. New York: Center on Intellectual Disabilities.

Bento, V. C. P. (2008). *Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental* [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Universidade Lusíada de Lisboa. Consultado em 2015/12/16 em <http://docplayer.com.br/6997626-Respostas-sociais-para-o-envelhecimento-do-individuo-portador-de-deficiencia-mental.html>.

Bigby, C. (2010). When Parents Relinquish Care: Informal Support Networks of Older People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(4), 333-344.

Bigby, C. (1998). Parental Substitutes. The role of siblings in the lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 29(1), 3-21. Doi: 10.1300/J083v29n01_02.

Bigby, C. (2002). Aging people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(4): 231-241. Doi: 10.1080/1366825021000029294.

Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2), 148-157.

Bigby, C. (2009). Later life for adults with intellectual disability: A time of opportunity and vulnerability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22(2), 97-108.

Bigby, C., Webber, R. Bowers, B., e 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.

Braithwaite, J. e Mont, D. (2009). Disability and poverty: a survey of world bank. Poverty assessments and implications. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 3, 219-232.

Caldwell, J. e Heller, T. (2003). Management of respite and personal assistance services in a consumer-directed family support programme. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 352-367.

Campo, J. A. B., Árias, M., Fernández, M. I. R. e Castro, F. V. (2007). Envejecimiento y discapacidad intelectual: la nueva etapa. *INFAD Revista de Psicología [International Journal of Developmental and Educational Psychology]*, 2, 43-56.

Carvalho I. G. F. (2009). *Famílias com filhos com deficiência mental* [Dissertação de Mestrado]. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga. Consultado em 2015/12/03 em <http://repositorio.ismt.pt/bitstream/123456789/195/1/TESE%20Isabel%20Guerra%20Freire%20de%20Carvalho.pdf>.

Carvalho, A. C. I. (2014). *Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais. Levantamento de necessidades* [Dissertação de Mestrado]. Coimbra: FPCE da Universidade de Coimbra. Consultado em 2015/12/16 em https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/27799/1/TESE_Ana%20Carvalho.pdf.

- Carvalho, M. I. (2005). Análise política de cuidados na velhice em Portugal. Políticas públicas e desenvolvimento social. *Intervenção Social*, 31, 163 – 192.
- Connidis, I. (1997). Sibling support in older age. *Journals of Gerontology*, 49(6), 309–317.
- Coyle, C. E., Kramer, J. e Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 302–312.
- Costa, É. M. F. C. (2015). Rede social pessoal de cuidadores informais de adultos com necessidades especiais [Relatório de Mestrado, não publicado]. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga.
- Daniel, F., Ribeiro, A. M. e Guadalupe, S. (2011). Recursos sociais na velhice: um estudo sobre as redes sociais de idosos beneficiários de apoio domiciliário. Em A. D. Carvalho (coord.), *Solidão e solidariedade: entre os laços e as fracturas sociais* (pp. 73-85). Porto: Edições Afrontamento.
- Díaz, A. L. A. e Rodríguez, M. A. A. (2004a). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16(2), 261-269.
- Díaz, A. L. A. e Rodríguez, M. A. A. (2004b). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(1), 5-19.
- Díaz, A. L. A., Rodríguez, M. A. A., Martínez, B. A. e Ruiz, M. B. R. (s/d). *Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Bizkaiko Foru Aldundia; Diputación Foral de Bizkaia; Gizarte Ekintza Saila - Departamento de Acción Social.
- Dillenburger, K. e McKerr, L. (2010). 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 29-38.
- Doody, C. M., Markey, K. e Doody, O. (2013). Future need of ageing people with an intellectual disability in the Republic of Ireland: lessons learned from the literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 13-2. Doi: 10.1111/j.1468-3156.2011.00716.x.
- GEP – Gabinete de Estratégia e Planeamento (2013). *Carta social: rede de serviços e equipamentos*. Lisboa: Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social. Acedido em <http://www.cartasocial.pt>.
- Ellison, C., White, A. e Chapman, L. (2011). Avoiding institutional outcomes for older adults living with disability: The use of community-based aged care supports. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(3), 175–183.
- Fernandes, A. F. (2001). Velhice, solidariedades familiares e política social: itinerário de pesquisa em torno do aumento da esperança de vida. *Sociologia*, 36, 39-52.
- Ferreira, C. G. (2009). *O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento* [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Universidade Fernando Pessoa. Consultado em 2015/12/4 em http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1343/2/PG_16496.pdf.
- FFMS (2014; 2015). Censos da população em Portugal; Nascimentos e Fecundidade em Portugal; Indicadores de envelhecimento em Portugal; Famílias em Portugal. *PORDATA – Estatísticas, gráficos e indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Consultado em 2014/09/20 em <http://stats.oecd.org/>.
- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93.
- Fontes, F. (2013). Políticas de deficiência em Portugal: breve caracterização. 1ª Série de 2013 de Artigos de Opinião. *Plataforma Barómetro Social*. Acedido em 3, fevereiro, 2015 em <http://barometro.com.pt/archives/915>.
- Forster, S. (2010). Age-appropriateness: Enabler or barrier to a good life for people with profound intellectual and multiple disabilities? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(2), 129-131. Doi: 10.3109/13668251003694606.
- García, P. S. (2014). *Calidad de vida y necesidades percebidas en personas con discapacidad intelectual que envejecen* [Tese de doutoramento]. Oviedo: Universidade de Oviedo. Consultado em 2015/12/16 em http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/31116/1/TD_PatriciaSolis.pdf
- Gonçalves, C. (2003). Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: uma análise exploratória dos resultados dos Censos 2001. *Revista de Estudos Demográficos*, 33, 69-94.
- Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em Rede. Serviço Social, Sistémica e Redes de Suporte Social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Guadalupe, S. (2011). A Família de Pessoas com Necessidades Especiais e Redes Sociais. *Diversidades*, 32, 6-8.
- Guadalupe, S. (2012). A intervenção do serviço social na saúde com famílias e em redes de suporte social. Em M. I. L. B. Carvalho (Coord.). *Serviço Social na Saúde* (pp. 183-217). Lisboa: Pactor, Lidel.
- Guadalupe, S., Daniel, F., Testa-Vicente, H. e Monteiro, R. (in press). Redes sociais pessoais e trajetórias de envelhecimento: uma perspetiva etária e de género (título provisório). Em H. Espírito-Santo e F. Daniel (eds.). *Trajetórias do envelhecimento: perspetivas teóricas, empíricas e clínicas* (título provisório). Coimbra.
- Gil, A. (2009). *Conciliação entre vida profissional e vida familiar: o caso da dependência*. Lisboa: Gabinete de Planeamento | Núcleo de Estudos e Conhecimento, Instituto da Segurança Social.
- Guhur, M. L. P. e Guhur, J. V. M. (2012). O envelhecimento de pessoas com deficiência mental e os desafios para famílias e instituições socioeducativas: um estudo exploratório descritivo. *Passo Fundo*, 9(3), 316-329. Doi: 10.5335/rbceh.2012.048.
- 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. e Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 163-176.
- Heller, T. e 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. e Factor, A. (2007). Ageing family caregivers policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.
- Ho, E., James, N., Brown, I. Firkowska-Mankiewicz, A., Zasępa, E., Wołowicz, A. e Wapiennik, E. (2013). Family quality of life of Polish families with a member with intellectual disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), 36-41.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M. P. e Working Group (2000). *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Ageing & Social Policy*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Hole, R., Stainton, T. e Wilson, L. (2013). Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. *Australian Social Work*, 66(4), 571-589, Doi: 10.1080/0312407X.2012.689307.
- INE — Instituto Nacional de Estatística (2002). Censos 2001 — Análise de população com deficiência: resultados provisórios. *Destaque do INE*. Lisboa, Portugal: INE.
- INE — Instituto Nacional de Estatística (2012a). Saúde e incapacidades em Portugal 2011. *Destaque do INE*. Lisboa, Portugal: INE.
- INE — Instituto Nacional de Estatística (2012b). Censos 2011 — *Destaque do INE*. Lisboa, Portugal: INE.

- Innes, A., McCabe, L. e 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. e 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.
- ISS — Instituto da Segurança Social, I.P.. <http://www4.seg-social.pt/> [Site institucional]. Consultado em 10, novembro, 2014.
- Kampert, A., e Goreczny, A. (2007). Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 278 – 286.
- Kamstra, A., van der Putten, A.A.J., e Vlakamp, C. (2015). The Structure of Informal Social Networks of Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28 (3), 249-256.
- Lin, J., Wu, C., Lin, P., Lin, L. e Chu, C. (2011). Early onset ageing and service preparation in people with intellectual disabilities: institutional managers' perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 188-193.
- Lippold, T. e Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463–473. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x.
- Lozano, E. B. (2006). Envejecimiento y discapacidad: una aproximación al caso español desde la perspectiva del bienestar social. *Portularia*, VI (1), 67-78.
- Mccallion, P. (2006). Older Adults as Caregivers to Persons With Developmental Disabilities. Em B. Berkman, D'Ambruso (Eds.). *Handbook of social work in health & aging* (pp.363-370). Oxford: Oxford University Press.
- Medeiros, M. e Diniz, D. (2004). Envelhecimento e deficiência. Em A. M. Camarano (Org.). *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* (pp. 107-120). Rio de Janeiro: IPEA.
- Meléndez-Moral, J. C., Tomás-Miguel, J. M. e Navarro-Pardo, E. (2007). Análisis de las redes sociales en la vejez através de la entrevista Manheim. *Salud Pública de México*, 49(6), 408-414.
- Mirfin-Veitch, B. e Beasley, D. (2003). *Relationships and adults with an intellectual disability Review of the literature prepared for the National Advisory Committee on Health and Disability to inform its project on services for adults with an intellectual disability*. Wellington: Institute National Advisory Committee on Health and Disability (National Health Committee).
- Mithen, J., Aitken, Z., Ziersch, A. e Kavanagh, A. M. (2015). Inequalities in social capital and health between people with and without disabilities. *Social Science & Medicine*, 126, 26-35. Doi: 10.1016/j.socscimed.2014.12.009.
- Mitra, S., Posarac, A. e Vick, B. (2011). *Disability and poverty in developing countries: A snapshot from the world health survey*. World Bank Social Protection and Labor Unit, Human Development Network.
- Néri, M. C. e Soares, W. L. (2004). Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 21(2), 303-321.
- OMS — Organização Mundial de Saúde (2012). *Relatório mundial sobre a deficiência 2011* [World report on disability 2011]. São Paulo: SEDPCD.
- Orsmond, G. e 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.
- Paúl, M. C. (2005). Envelhecimento activo e redes de suporte social. *Sociologia*, 15, 275-287.
- Pegoraro, C. e Smeha, L. N. (2013). A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. *Barbarói*, 39, 235- 254. Doi: 10.17058/barbaroi.voi39.3268.
- Peralta, A. R., Neto, S. G. e Marques, M. (2013). *(Des)Envelhecer Com Qualidade*. Lisboa: FENACERCI, Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social.
- Pinto, P. C. (2013). O envelhecimento das pessoas com deficiência: problemáticas e perspectivas na ótica do Serviço Social. Em M. I. Carvalho (Coord.). *Serviço social no envelhecimento* (pp. 123-136). Lisboa: Pactor.
- Portugal, S. (2011). Dádiva, família e redes sociais. Em S. Portugal e P. H. Martins (Org.), *Cidadania, Políticas Públicas e Redes Sociais* (pp. 39-54). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Ribeirinho, C. (2012). Apoio domiciliário no século XXI: A urgência de fazer a diferença - Respostas ao envelhecimento a esperança de uma melhor qualidade de vida. *AFID Diferença*, 16, 16-17.
- Rodriguez, P. (2003a). El envejecimiento de las personas con discapacidad (crónica de un congreso). Em P. Rodriguez, A. L. Aguado e A. Carpintero (Coords.). *Discapacidad y envejecimiento: Investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad* (pp. 15-37). Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Rodriguez, P. (2003b). El envejecimiento de las personas con discapacidad [editorial]. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38(5), 246-250.
- Rolland, J. S. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad – una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.
- Rosa, D. (2004). Uma reflexão sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência. *Revista Pretextos (ISS)*, 17, 8-10.
- Rosa, F. D. e Denari, F. E. (2013). Trabalho, educação e família: perspectivas para a pessoa com deficiência intelectual. *Revista Educação Especial*, 26(45), 73-90.
- Scorgie, K. e 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. e Choi, S. (1995). Cross-national comparisons of ageing mothers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(5), 408-418.
- Silva, A. (2012). O cuidador informal da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: perspectivando a intervenção do serviço social. *Intervenção Social*, 40, 109-124.
- Sluzki, C. E. (1996). *La red social: frontera de la practica sistematica*. Barcelona: Gedisa
- Sousa, L., Figueiredo, D. e Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.
- Sousa, R. e Franco, V. (2012). A investigação sobre a transição para a vida adulta e envelhecimento na população com deficiência intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología*, 3(1), 281-289.
- UNRIC (s/d). Alguns Factos e Números sobre as Pessoas com Deficiência. Centro Regional de Informação das Nações Unidas. Consultado em 2015/12/22 em <http://www.unric.org/pt/actualidade/5456>.
- Weeks, L., Nilsson, T., Bryanton, O. e Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 180-188.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. e Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511.
- Widmer, E., Kempf-Constantine, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F. e 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. Doi: 10.1016/j.ridd.2007.02.005.
- Yamaki, K., Hsieh, K. e Heller, T. (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 47(6), 425-435. Doi: 10.1352/1934-9556-47.6.425.