

Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual e cuidados formais: estudo qualitativo com cuidadores

Rita Colaço Carvalho

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Psicologia Clínica e da Saúde
(2º ciclo de estudos)



Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual e cuidados formais: estudo qualitativo com cuidadores

Rita Colaço Carvalho

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Psicologia Clínica e da Saúde
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Prof. Doutora Maria Miguel Barbosa
Coorientadora: Prof. Doutora Rosa Marina Afonso

outubro de 2025

Declaração de Integridade

Eu, Rita Colaço Carvalho, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição M13220, do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridades da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referenciação de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã, 10 de outubro de 2025

Dedicatória

Aos meus avós, Aurora e João.

Agradecimentos

Finalizado o meu percurso na Universidade da Beira Interior, agradeço a esta instituição pelos ensinamentos e à nossa Covilhã por todos os momentos vividos.

Um enorme agradecimento à Professora Doutora Maria Miguel Barbosa e à Professora Doutora Rosa Marina Afonso que ao longo deste percurso estiveram sempre disponíveis para me ouvir, incentivar, ensinar e nunca permitirem que desistisse desta caminhada que se mostrou íngreme e com bastantes obstáculos.

A todos os profissionais que participaram neste estudo permitindo que esta dissertação fosse realizada, o meu muito obrigada. As vossas partilhas foram essenciais e com elas espero contribuir para a valorização e inclusão desta população que se tornou tão fascinante aos meus olhos. À Dra. Inês Soares agradeço a disponibilidade que sempre demonstrou em colaborar connosco fornecendo os contactos de grande parte das participantes.

Às pessoas mais importantes na minha vida, os meus pais e irmã, agradeço todo o apoio dado, sem vocês não seria possível realizar este percurso e concluí-lo com sucesso. A todos os familiares que ao longo deste percurso me incentivaram e torceram pelo meu sucesso mantendo-se presentes nos momentos mais importantes, obrigada.

Ao meu namorado, João, agradeço por todas as palavras de conforto e incentivo, por acreditar sempre nas minhas capacidades lembrando-me que era capaz nos momentos de maior incerteza. És colo e luz na minha vida, para sempre.

Inês e Cátia, as amigas que a Covilhã me deu para a vida. Estes anos foram feitos de partilhas, de choro, de alegria, de momentos únicos ao vosso lado o que tornou este percurso mais luminoso e menos doloroso. As saudades que vão deixar os momentos de estudo, as saídas à noite, as conversas. Adoro-vos feias. À Cátia Santos, a minha fofinha do Fundão que será para a vida. Agradeço as conversas sinceras, os desabafos e todos os momentos contigo, és especial e o meu amor por ti é gigante. Por fim, mas não menos importante, à Diana, a minha colega de turma que se tornou amiga. Obrigada por aturares as minhas crises existenciais ao longo deste percurso, especialmente durante a elaboração desta tese, sem a tua ajuda seria bem mais difícil.

Resumo

Verifica-se um aumento da esperança média de vida da população geral, abrangendo também as pessoas com Deficiência Intelectual (DI). A maior longevidade das Pessoas com DI requer o estudo do seu processo de envelhecimento para que se desenvolvam respostas adaptadas às suas necessidades. Os objetivos deste estudo são: (1) descrever a perspetiva dos cuidadores formais acerca do envelhecimento e cuidados a Pessoas com DI, (2) identificar e caracterizar práticas de cuidados e a sua influência no desenvolvimento e envelhecimento de Pessoas com DI, (3) analisar como é que os Cuidados Centrados na Pessoa podem influenciar o processo de envelhecimento de Pessoas com DI.

Foi realizado um estudo qualitativo, com recurso a grupos focais, realizados *online*, onde participaram oito cuidadoras formais. Os critérios de inclusão do estudo foram: (1) exercer funções há pelo menos, seis meses numa organização de prestação de cuidados formais a Pessoas com DI e (2) desempenhar atividades de contacto direto e de promoção de cuidados junto das Pessoas com DI.

Os resultados indicam que as cuidadoras formais consideram que o processo de envelhecimento das Pessoas com DI é mais precoce, comparativamente à população geral, e altamente heterogéneo. As participantes no estudo sublinham que ocorrem alterações a diversos níveis que podem agravar-se com a existência de comorbilidades. Os dados do estudo revelam que existe um esforço por parte dos cuidadores formais para a prática da Atenção Centrada na Pessoa (ACP) como modelo de cuidado. Contudo, um obstáculo referido consiste na limitação estrutural e a variedade de atividades limitada em cada entidade. Os resultados indicam ainda a necessidade de alteração da legislação e demonstram os desafios inerentes no cuidado desta população. As cuidadoras destacam a satisfação e gratificação no exercício das suas funções.

Este estudo evidencia a relevância da perspetiva dos cuidadores formais que trabalham com a população com DI e salienta as suas inquietações e a sua perspetiva em relação à prestação de cuidados a Pessoas com DI mais velhas. O estudo revela a importância de promover, nas Pessoas com DI mais envelhecidas, uma maior qualidade de vida, inclusão social, autonomia e independência, sendo, para tal, necessária a realização de estudos adicionais nesta área.

Palavras-chave

Envelhecimento; Deficiência Intelectual; Cuidadores formais; Atenção Centrada na Pessoa.

Abstract

There is an increase in the average life expectancy of the general population, including people with Intellectual Disabilities (ID). The increased longevity of people with ID requires studying their aging process to develop responses tailored to their needs. The objectives of this study are: (1) to describe the perspectives of formal caregivers on aging and care for people with ID; (2) to identify and characterize care practices and their influence on the development and aging of people with ID; (3) to analyze how Person-Centered Care can influence the aging process of people with ID.

A qualitative study was conducted using online focus groups. Eight formal caregivers participated, meeting the following inclusion criteria: (1) having worked for at least six months in a formal care organization for people with ID; and (2) being directly involved in care and support activities with people with ID.

The results indicate that formal caregivers consider the aging process of people with ID to be earlier than that of the general population and highly heterogeneous. The study participants emphasize that changes occur at various levels, which can be exacerbated by the presence of comorbidities. Participants revealed that formal caregivers are making efforts to practice Person-Centered Care (PCC) as a care model; however, one obstacle they mention is structural limitations and the limited variety of activities within each institution. The results also indicate the need for legislative changes and demonstrate the challenges inherent in caring for this population. Caregivers emphasize satisfaction and gratification in performing their roles.

This study highlights the relevance of the perspectives of formal caregivers who work with the population with ID and highlights their concerns and perspectives regarding care for older people with ID. The study reveals the importance of promoting a better quality of life, social inclusion, autonomy, and independence for older people with ID, and therefore requires further research in this area.

Keywords

Aging; Intellectual Disability; Formal Caregivers; Person-Centered Care.

Lista de Tabelas

Tabela 1: Modelos de intervenção na Deficiência Intelectual	5
Tabela 2: Grau de Severidade na Deficiência Intelectual.....	6
Tabela 3: Alterações recorrentes do envelhecimento em Pessoas com Deficiência Intelectual.....	9
Tabela 4: Resumo do número de respostas sociais para Pessoas com Deficiência em Portugal, segundo dados da Carta Social de 2022 e 2023	12
Tabela 5: Diferenças entre o modelo tradicional e o modelo da Atenção Centrada na Pessoas.....	14
Tabela 6: Estudos sobre benefícios da Atenção Centrada na Pessoas	16
Tabela 7: Síntese de resultados (N=8)	21
Tabela 8: Guião para grupos focais	55
Tabela 9: Resultados Detalhados	82

Lista de Acrónimos

ACP	Atenção Centrada na Pessoa
DI	Deficiência Intelectual
ERPI	Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

Lista de Anexos

Anexo 1- Guião para grupos focais -----	55
Anexo 2- Transcrição do grupo focal 1-----	57
Anexo 3- Transcrição do grupo focal 2 -----	69
Anexo 4- Resultados detalhados -----	82

Introdução

A esperança média de vida apresenta uma tendência crescente à escala global, resultando numa proporção de pessoas adultas mais velhas superior à população jovem (Tavares et al., 2023). Este fenómeno não se restringe à população geral, uma vez que também as Pessoas com DI apresentam maior longevidade. No entanto, esta ocorre de forma mais acentuada e precoce quando comparada com a população sem deficiência (Gironi et al., 2021).

Temporalmente, a Pessoa com DI começou a ser mais valorizada, desta forma, a intervenção realizada com esta população também evoluiu beneficentemente (Dias & Oliveria, 2013). Após a Segunda Guerra Mundial, ocorreu uma maior aceitação social da população com DI e, conseqüentemente, iniciou-se o processo de desinstitucionalização, particularmente no contexto das instituições psiquiátricas (Manzanares & Serrano-Martínez, 2019). Em Portugal, a institucionalização de Pessoas com DI ainda está presente (Neto & Corte-Real, 2013) e pode ser influenciada por diversos fatores (Manzanares & Serrano-Martínez, 2019) como (questões familiares (Vieira et al., 2011), a evolução do papel feminino na sociedade (Crispim, 2021), as comorbilidades existentes e o grau de dependência (Manzanares & Serrano-Martínez, 2019).

Ao longo do tempo, os modelos de cuidado também foram evoluindo. Verificou-se uma alteração gradual e lenta (Bertellia et al., 2015; Cornelison et al., 2019) dos modelos tradicionais marcados por cuidados padronizados e inflexíveis (Koren, 2010), para o modelo da ACP que consiste numa abordagem integral onde o indivíduo é o agente ativo e decisor dos cuidados que lhe são prestados (WHO, 2020). A aplicação da ACP revela benefícios para as Pessoas com DI (Claes et al., 2010; Ratti et al., 2016), contudo, são evidentes algumas barreiras no que concerne à sua efetiva implementação e manutenção (Ratti et al., 2016).

Tendo em conta a relevância do tema torna-se fundamental compreender o processo de envelhecimento das Pessoas com DI e analisar de que forma são desenvolvidos os cuidados formais destas pessoas, sendo os objetivos deste estudo: (1) descrever a perspetiva dos cuidadores formais acerca do envelhecimento e cuidados a Pessoas com DI, (2) identificar e caracterizar práticas de cuidados e a sua influência no desenvolvimento e envelhecimento de Pessoas com DI, (3) analisar como é que os Cuidados Centrados na Pessoa podem influenciar o processo de envelhecimento de Pessoas com DI.

O presente estudo exploratório de natureza qualitativa recorre, através da metodologia do grupo focal, à perspetiva de profissionais que trabalham com Pessoas com DI. As participantes deste estudo foram selecionadas tendo em conta a sua experiência e o

contacto diário com a população com DI, permitindo recolher dados detalhados acerca das dimensões descritas.

Neste seguimento, o presente documento estrutura-se em quatro capítulos, o primeiro capítulo corresponde ao enquadramento teórico, subdividido em: Envelhecimento e Deficiência Intelectual, e Cuidados Formais. O segundo capítulo apresenta a metodologia do estudo, contemplando: enquadramento e objetivos do estudo, tipo de estudo, participantes, procedimentos e análise de dados. No terceiro capítulo são expostos os resultados obtidos, sendo estes posteriormente discutidos no quarto capítulo. Por fim, apresentam-se a conclusão e as considerações finais.

Capítulo I: Enquadramento Teórico

1. Envelhecimento e Deficiência Intelectual (DI)

1.1. Envelhecimento Populacional e Implicações

O fenómeno do envelhecimento demográfico está a ocorrer globalmente, existindo uma proporção de pessoas adultas mais velhas superior à população jovem (Tavares et al., 2023). De acordo com a literatura, a redução do número de pessoas mais jovens pode estar associada a baixos níveis de fecundidade (Arias et al., 2021; Cabral et al., 2013), no entanto, o aumento da população adulta mais velha pode ser influenciado pelo desenvolvimento da medicina, das condições sociais e económicas (Tavares et al., 2023).

Em Portugal, nas últimas décadas verificaram-se melhorias sociais, económicas e culturais nas condições de vida e no acesso aos cuidados de saúde (Moreira, 2020). Esta evolução levou ao aumento da esperança média de vida e a demarcação de Portugal como sendo um dos países europeus com a população mais envelhecida comparativamente à população total. Contudo, essa parcela populacional apresenta valores de anos de vida saudáveis abaixo da média da União Europeia (Tavares et al., 2023). Os dados apresentados pelo Instituto Nacional de Estatística confirmam as afirmações anteriormente mencionadas, mostrando que o índice de envelhecimento corresponde a 182 adultos mais velhos por cada 100 jovens portugueses (INE, 2022).

A idade em que se inicia a velhice não é consensual, a Organização Mundial da Saúde considera os 60 anos, no entanto, a Organização das Nações Unidas considera que a velhice se inicia aos 65 anos (Dziechciaz & Filip, 2014). O envelhecimento é um processo fisiológico, dinâmico e heterogéneo, que ocorre ao longo da vida de todos os seres humanos e depende de causas biológicas, psicológicas, ambientais, bem como de condições socioeconómicas (Arias et al., 2021; Dziechciaz & Filip, 2014).

Pessoas com DI apresentam um processo de envelhecimento precoce e mais acelerado, quando comparadas com a população normal (Gironi et al., 2021). Segundo Campo et al., (2007), Head et al., (2012) e Romera & Jover (2024), o envelhecimento em Pessoas com DI tende a manifestar-se a partir dos 40-45 anos, enquanto Gironi et al., (2021) referem que a senescência pode ter início, aproximadamente, aos 35 anos no mesmo grupo populacional.

Com o crescente envelhecimento populacional, a tendência para existirem doenças crónicas não transmissíveis é maior, o que pode comprometer a capacidade funcional do individuo e levar a uma maior dependência, vulnerabilidade e necessidade de cuidado (Aires, 2009; Crispim, 2021). Assim, para além da manutenção da saúde, torna-se igualmente fundamental promover a autonomia da pessoa adulta mais velha e a sua

independência (Aires, 2009). Para isso, é necessário propiciar um envelhecimento saudável que se caracteriza pela promoção e manutenção da capacidade funcional, de modo a promover maior qualidade de vida e bem-estar à pessoa adulta mais velha (Direção Geral da Saúde, 2006; OMS, 2015).

De modo a implementar o envelhecimento saudável é relevante incrementar uma atitude preventiva através de, por exemplo, a prática de exercício físico, a realização de uma alimentação saudável e a redução do consumo de substâncias alcoólicas e tabágicas (Direção Geral da Saúde, 2006). Durante o processo de senescência são experienciados um conjunto de ganhos e perdas (Combinato et al., 2010), no entanto, nem sempre a família consegue responder a todas as necessidades do seu familiar (Aires, 2009), uma vez que a dependência acarreta desafios acrescidos e maior pressão (Crispim, 2021). Deste modo, face à impossibilidade de resposta, surge cada vez mais a institucionalização uma vez que as famílias procuram locais que melhorem as condições de vida, de conforto e satisfaçam as necessidades do seu familiar mais velho (Aires, 2009).

1.2. Deficiência Intelectual

1.2.1. Enquadramento e Características da Deficiência Intelectual

Estima-se que na União Europeia, em 2020, a população com algum tipo de deficiência com mais de 16 anos representava cerca de aproximadamente 27% da população total (Eurostat, 2025a). Em Portugal, no ano de 2022 essa proporção atingiu cerca de 34% da população na mesma faixa etária, posicionando o país como o terceiro com maior prevalência de pessoas com algum tipo de deficiência (Eurostat, 2025a). Para além destes valores, a população com deficiência representa a maior minoria do mundo (Guadalupe et al., 2016), realçando que as Pessoas com DI correspondem a 1% da população mundial (Palha et al., 2016).

Historicamente, a DI foi conceptualizada a partir de perspetivas marcadamente negativas e estigmatizantes, nas quais as pessoas eram rotuladas com termos pejorativos, como *'idiotas'*, *'imbecis'* ou *'incapazes'* (Dias & Oliveira, 2013). Esta visão reducionista contribuiu para a marginalização social e para a desvalorização das suas capacidades e potencialidades, reforçando um paradigma centrado no défice em detrimento de uma abordagem orientada para os direitos e a inclusão (Dias & Oliveira, 2013). Ao longo do tempo, a intervenção realizada com esta população foi-se alterando, estando representados na Tabela 1 a evolução histórica dos modelos de intervenção na DI.

Tabela 1

Modelos de intervenção na Deficiência Intelectual

Modelos	Descrição
Modelo médico	Esteve presente nas décadas de 60 e 70 do século XX e baseia-se numa perspetiva individualizada onde o foco são as limitações e características negativas das pessoas que têm algum tipo de deficiência. Como é uma característica individual é necessária uma intervenção médica com o objetivo da cura ou reabilitação de forma a tentar compensar o problema e promover a mudança de comportamento (Portugal et al., 2010).
Modelo sociais	Surge devido às limitações do modelo médico. Neste modelo é valorizada a interação entre os fatores pessoais e ambientais e pretende-se compreender a exclusão das pessoas com deficiência devido à falta de respostas adequadas e à existência de discriminação que levam à exclusão social (Portugal et al., 2010).
Modelo biopsicossocial	Corresponde à junção das interações biológicas, psicológicas e sociais que servem de base para a compreensão do funcionamento humano (Portugal et al., 2010) e que tem como objetivo o foco nas capacidades e na rotina de cada indivíduo (Biz et al., 2024).

Atualmente, a DI é caracterizada como uma condição que pode surgir entre o nascimento e os 18 anos (Veiga et al., 2014) e pode ser influenciada por causas orgânicas, sociais, comportamentais e educacionais (Schwartzman & Lederman, 2017) nas diferentes fases de crescimento (Ke & Liu, 2015).

Assim, na fase pré-natal (Ke & Liu, 2015) as causas orgânicas podem ser distúrbios cromossómicos, desordens de gene único, síndromes e desordens metabólicas; as causas sociais podem ser a pobreza, desnutrição materna e violência doméstica; as causas comportamentais podem incidir no uso de drogas e álcool por parte dos progenitores; e as causas educacionais podem ser dificuldades cognitivas dos pais e escassa informação acerca da função parental (Schwartzman & Lederman, 2017); na fase perinatal as justificações orgânicas podem ser devido a problemas no final da gravidez, a complicações no trabalho de parto ou situações ocorridas nas quatro primeiras semanas de vida (Ke & Liu, 2015); os motivos sociais podem resultar da dificuldade no acesso a cuidados do parto; as causas comportamentais podem relacionar-se com a rejeição e o abandono parental; e os motivos educacionais remetem para a escassez de intervenção após a saída do hospital (Schwartzman & Lederman, 2017); na fase pós-natal (Ke & Liu, 2015), os motivos orgânicos podem resultar de lesões cerebrais traumáticas, meningoencefalites, desnutrição, convulsões e dificuldades degenerativas; os motivos sociais podem concentrar-se no comprometimento da relação entre o cuidador e a criança, inadequada estimulação, pobreza familiar, alguma doença crónica no seio familiar e a institucionalização; as explicações comportamentais podem ser a violência doméstica, o comprometimento da segurança da criança e a privação social; por fim, as justificações educacionais remetem para o diagnóstico tardio, uma intervenção precoce e educação especial inadequadas, bem como falta de suporte familiar (Schwartzman & Lederman, 2017).

Para além das diferentes causas apresentadas, a DI pode manifestar-se em variados graus de severidade que são avaliados tendo em conta a autonomia, a capacidade de realização de habilidades sociais, conceptuais e práticas (Gusmão et al., 2019). Dessa forma, a DI pode qualificar-se como apresentado na Tabela 2.

Tabela 2

Grau de severidade da Deficiência Intelectual

Grau de DI	Caracterização
Leve	A pessoa apresenta um QI entre os 50 e os 69 (Ke & Liu, 2015), dificuldades de aprendizagem e alterações ao nível das funções executivas e memória; no domínio social existem dificuldades de socialização em comparação com os pares; e no domínio prático consegue realizar as atividades básicas da vida diária, sendo necessária alguma ajuda para as tarefas mais complexas do dia a dia (Palha et al., 2016);
Moderada	A pessoa apresenta um QI entre os 35 e os 49 (Ke & Liu, 2015), no domínio concetual, apresenta dificuldades mais intensificadas do que os seus pares, com dificuldades de aprendizagem; no domínio social apresenta uma linguagem mais pobre, dificuldades na compreensão e interpretação das situações, necessidade de apoio nas decisões importantes e no contexto laboral; e no domínio prático consegue obter alguma independência se for treinado durante um longo período de tempo, no entanto é necessária ajuda para grande parte das atividades da vida diária complexas e simples (Palha et al., 2016).
Grave	A pessoa apresenta um QI entre os 20 e os 34 (Ke & Liu, 2015), demonstrando dependência no domínio concetual; no domínio social a comunicação é perceptível se for realizada de forma simples; e no domínio prático, já é necessária a ajuda para comer, vestir e realizar a higiene pessoal não sendo capaz de manter a autonomia para as atividades básicas e instrumentais de vida diária, podendo surgir comportamentos de autoagressão (Palha et al., 2016).
Profunda	A pessoa apresenta um QI inferior a 20 (Ke & Liu, 2015) e incapacidade de cuidar de si; no domínio social apresenta incapacidade de perceção quer por linguagem quer por gestos, consegue expressar os desejos através de comunicação não-verbal e não-simbólica; por fim, no domínio prático é totalmente dependente de outros (Palha et al., 2016).

Dependendo da gravidade da condição, a Pessoa com DI pode apresentar limitações ao nível do funcionamento intelectual (e.g., capacidade de aprender, pensar, raciocinar e resolver problemas) e ao nível do comportamento adaptativo (e.g., competências sociais, concetuais e práticas do dia a dia) (Veiga et al., 2014). Estas limitações manifestam-se a nível conceptual, social e nas atividades da vida diária (Gusmão et al., 2019; Ke & Liu, 2015).

1.2.2. Discriminação, Direitos e Inclusão das Pessoas com Deficiência Intelectual

As Pessoas com DI apresentam maior vulnerabilidade e estão sujeitas a práticas discriminatórias e estereotipadas sofrendo diversas adjetivações negativas (Wilkinson & McGill, 2009). Estas práticas provocam consequências negativas para a Pessoa com DI, nomeadamente dificuldades na criação de relações familiares e sociais e no acesso a diversos contextos (Wilkinson & McGill, 2009). Neste sentido, existem disposições legais que, em Portugal, definem práticas discriminatórias que estão representadas nos artigos 4.º e 5.º da Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto (Assembleia da República, 2006) e são

punidas por lei neste país. As práticas discriminatórias podem comprometer o reconhecimento e a efetivação dos direitos das Pessoas com DI, assim, é importante realçar os documentos que mencionam os seus direitos, porque permitem enquadrar juridicamente a proteção dos direitos das Pessoas com DI, demonstrando o compromisso dos Estados e das instituições com a igualdade, a inclusão e a não discriminação. Além disso, fornecem uma base normativa e ética que sustenta as práticas profissionais e orienta as políticas públicas, garantindo que as intervenções junto desta população estejam alinhadas com os principais direitos humanos. Desta forma, os documentos mencionados são a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes Mentais (Ministério Público, s/d) e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas (Organização das Nações Unidas, 2006).

No que concerne à inclusão, nomeadamente à laboral, a União Europeia, o Estado e as organizações de reabilitação profissional têm realizado esforços no sentido de colocar em prática as leis desta matéria. Contudo, a inclusão profissional das pessoas com deficiência ainda é inferior ao que é considerado satisfatório (Veiga et al., 2014), uma vez que, o não cumprimento das normas legais por parte de algumas empresas agrava as dificuldades enfrentadas pelas Pessoas com DI. Essas dificuldades incluem a limitada oferta de formação, a inacessibilidade física e social e a perpetuação de preconceitos no âmbito da contratação laboral (Pereira-Silva et al., 2018). O acesso das Pessoas com DI ao mercado de trabalho deve ser adaptado de acordo com as suas capacidades (Gonçalves & Nogueira, 2012) permitindo-lhes desenvolver as suas habilidades sociais, cognitivas e relacionais (Pereira-Silva et al., 2018), melhorar a sua satisfação e qualidade de vida (Pereira-Silva et al., 2018; Veiga et al., 2014) e tornarem-se independentes em diversas áreas (Veiga et al., 2014).

Relativamente à educação, este é um direito que abrange todas as pessoas, desde o primeiro ciclo até ao Ensino Superior, contudo, é necessário desenvolver condições e oferecer qualidade de ensino à população com DI, não sendo suficiente apenas inseri-las no ensino (Bissacotti & Pavão, 2023). Para garantir que as Pessoas com DI tenham acesso e concretização real na educação, é necessário existirem diversas mudanças a nível cultural, como a aceitação das diferenças, valorizando as suas singularidades e potenciando as suas habilidades e respeito para com elas (Bissacotti & Pavão, 2023).

Para além da relevância dos contextos anteriormente mencionados, destaca-se ainda a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025 (ENIPD 2021-2025). Esta estratégia insere-se na Resolução de Conselho de Ministros n.º119/2021 e rege-se pelos direitos, liberdades e garantias das pessoas com deficiência consagrados na Constituição da República Portuguesa (Presidência do Conselho de Ministros, 2021). O objetivo central consiste em fomentar a construção de uma sociedade

mais inclusiva, orientada para a promoção do bem-estar, da autonomia, da independência, da autodeterminação, da participação das pessoas em diversos domínios, assegurando simultaneamente o respeito pela diferença e pela diversidade (Presidência do Conselho de Ministro, 2021).

Evidencia-se, portanto, a necessidade de incluir as Pessoas com DI através do fortalecimento de redes de relacionamento, da oferta de cuidados adequados e da fomentação de oportunidade de participação social. Simultaneamente torna-se imperativo investir em avanços científicos em diversas áreas nomeadamente na área da medicina e das políticas públicas de modo a favorecer uma inclusão plena desta população na sociedade (Bonatelli et al., 2022).

1.2.3. Processo de Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual

Historicamente, o envelhecimento desta população não era um tema amplamente discutido, pois as Pessoas com DI vivenciavam morte precoce (Bigby, 2002) apresentando uma esperança média de vida inferior à população geral, não ultrapassando os 25-30 anos da maioria das pessoas (Gimenes & Denari, 2019; Manichkam, 2021). Atualmente, observa-se que Pessoas com DI podem alcançar uma expectativa de vida de 60 anos ou mais (Gimenes & Denari, 2019; Manichkam, 2021), no entanto, essa longevidade permanece inferior à população em geral, apresentado uma discrepância de aproximadamente 20 anos (Doyle et al., 2020). A maior longevidade desta população pode ser influenciada por vários fatores tais como: melhores condições de vida, melhor alimentação, mais higiene, evolução da medicina e tecnologias e ainda melhorias das políticas públicas que influenciam as questões sociais (Gimenes & Denari, 2019). Ademais, apesar da esperança média de vida ser mais elevada, é necessário criar condições (Gimenes, 2020) para que as suas potencialidades e habilidades sejam valorizadas, independentemente das suas dificuldades intelectuais ou físicas (Girardi et al., 2012), de modo a proporcionar maior qualidade de vida e autonomia para a realização das atividades da vida diária (Gimenes, 2020).

De acordo com os dados da Eurostat (2025b), em 2023 a proporção de pessoas com algum tipo de deficiência em Portugal atingiu um valor 59,3% entre os indivíduos com 65 anos ou mais, o que corresponde a mais de metade da população adulta mais velha com deficiência acima dessa idade.

Com o envelhecimento da população com DI, ocorrem diversas modificações em diferentes áreas, nomeadamente no domínio cognitivo, físico, social (Oliveira et al., 2017) e emocional (Romera, 2010), que podem ser similares tanto na população com DI como na população geral. Contudo, na população com DI os níveis de cuidado são mais

complexos, pois a sua idade cronológica (Patriota et al., 2022), cultural e social (Girardi et al., 2012) é inferior à sua idade mental (Patriota et al., 2022; Girardi et al., 2012). Na tabela seguinte (Tabela 3) estão representadas algumas das alterações nos diferentes domínios.

Tabela 3

Alterações recorrentes do envelhecimento em Pessoas com Deficiência Intelectual

Domínio	Modificações
Cognitivo	<ul style="list-style-type: none">• Declínio da atenção, concentração, linguagem e velocidade de processamento (Oliveria et al., 2017; Romera, 2010);• Declínio da memória e orientação (Romera, 2010);• Dificuldades na resolução de problemas, na escrita e na expressão (Romera, 2010);• E pode surgir a demência e/ou alterações cognitivas (Romera, 2010).
Físico	<ul style="list-style-type: none">• Limitações na capacidade de audição, visão, olfato e paladar (Oliveira et al., 2017);• Maior cansaço (Romera, 2010);• Mobilidade reduzida e maior dependência (Romera, 2010);• Doenças crónicas no sistema cardiovascular, digestivo ou respiratório (Romera, 2010).
Social	<ul style="list-style-type: none">• Mais isolamento social (Oliveira et al., 2017; Romera, 2010);• O isolamento social, tende a provocar a diminuição do bem-estar e da qualidade de vida, que por sua vez pode levar à diminuição da sua saúde geral (Oliveira et al., 2017).
Emocional	<ul style="list-style-type: none">• Maior irritabilidade, angústia, tristeza, depressão, alterações de humor e maior apatia (Romera, 2010);• Medo de abandono (Romera, 2010);• Os sintomas emocionais podem resultar em alterações de comportamento e demonstração de episódios de raiva e violência (Romera, 2010).

Apesar das modificações apresentadas e do envelhecimento ser um processo normativo (Cabral et al., 2013), pessoas mais velhas com DI apresentam desafios acrescidos, uma vez que estão a envelhecer e têm deficiência (Gimenes, 2020).

Desta forma, alguns desafios mais específicos inerentes à sua condição podem ser: a inexistência de medidas e serviços (sociais e financeiros) que satisfaçam exigências específicas desta população (Gimenes, 2020); o acesso limitado aos serviços de saúde devido às desigualdades de tratamento sentidas quando comparadas com a população sem esta condição (Burke et al., 2024); a dificuldade na realização de uma avaliação específica da condição de saúde desta população, particularmente no que se refere à sua condição óssea, devido à ausência de meios alternativos disponíveis para a avaliação (Burke et al., 2024); a maior vulnerabilidade para outras patologias, o que agrava o seu envelhecimento e leva à diminuição da sua autonomia e conseqüentemente maior dependência (Girardi et al., 2012); e por fim, observa-se o preconceito, a discriminação e a invisibilidade social uma vez que, em função das suas características, Pessoas com DI ainda são alvo de depreciações sociais (Gimenes, 2020).

2. Cuidados Formais

2.1. Respostas Sociais

Com a institucionalização, o cuidado passa a ser prestado formalmente, ou seja, é dada assistência a pessoas que apresentam algum grau de dependência e necessitam de suporte de terceiros (Guerra et al., 2019). Esse cuidado é prestado por cuidadores formais (Guerra et al., 2019) que seguem as normas da instituição onde atuam e recebem remuneração pelo desempenho das suas funções (Guerra et al., 2019). A necessidade da institucionalização de pessoas adultas mais velhas pode ser influenciada pela incapacidade de resposta dos familiares, pelo abandono familiar (Vieira et al., 2011), pela emancipação da mulher e a sua entrada no mercado do trabalho e pela estrutura familiar atual (Crispim, 2021).

Em Portugal, a institucionalização de pessoas adultas mais velhas é realizada geralmente em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI) (Crispim, 2021). A procura de cuidados formais apresenta assim uma tendência crescente, tanto no setor privado como no setor público (Crispim, 2021), sendo que, entre o ano de 2000 a 2017 ocorreu um aumento significativo do número de ERPI's e consequentemente do número de população abrangida por estas respostas sociais (Gil, 2020). A entrada nas ERPI's pode ser difícil para a própria pessoa adulta mais velha, para os sistemas familiares e também para as finanças públicas (Crispim, 2021). Ademais, por vezes os cuidados formais numa instituição são associados a cuidados poucos flexíveis (Crispim, 2021), neste sentido, Portugal é dos países da União Europeia que apresenta menor satisfação perante os cuidados realizados nas instituições (Gil, 2020).

De acordo com a Carta Social (2025), no ano de 2023, em Portugal, existiam cerca de 2.622 ERPI's, que, na totalidade, representavam um valor de 105.638 de capacidade de resposta, estando preenchidas cerca de 97.702 dessas vagas (Carta Social, 2025).

No que concerne às Pessoas com DI, após a Segunda Guerra Mundial, surgiu uma maior aceitação social desta população e, consequentemente, iniciou-se o processo de desinstitucionalização, particularmente no contexto das instituições psiquiátricas (Manzanares & Serrano-Martínez, 2019), contudo, em Portugal a institucionalização de Pessoas com DI ainda está presente e é desempenhada por entidades lucrativas e não lucrativas que acarretam diversas estruturas, destacando as Instituições Particulares de Solidariedade Social, responsáveis pelo maior número de respostas para esta população específica (Neto & Corte-Real, 2013). Alguns exemplos de respostas sociais para esta população são o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão e o Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social para pessoas com Deficiência e Incapacidade (Carta Social, 2022). A necessidade de institucionalização de Pessoas com

DI pode ser consequência do envelhecimento dos principais cuidadores, da condição de órfãos, do elevado grau de dependência associado às necessidades de apoio e à presença de comorbilidades como, por exemplo, algum transtorno psíquico (Manzanares & Serrano- Martínez, 2019). O principal objetivo das famílias ou da pessoa que recorre a esse tipo de suporte consiste em satisfazer as necessidades da pessoa com deficiência, promover melhorias na saúde, na vida social, na vida efetiva e na sua qualidade e vida global (Manzanares & Serrano- Martínez, 2019).

O processo de inserção das pessoas com deficiência nas instituições implica desafios não apenas para os próprios indivíduos como também para as suas famílias e para as Instituições Particulares de Solidariedade Social, assim, torna-se imprescindível a elaboração de planos de intervenção individualizado, flexíveis e abrangentes, capazes de contemplar as características diversificadas e intrínsecas de cada pessoa (Baltazar, 2013).

Ademais, os cuidadores formais relatam dificuldades significativas na sua prática profissional como se constata num estudo realizado por Peralta et al., (2013) com cuidadores vinculados na FENACERCI que referem que a cooperação da família nem sempre é plena sendo um desafio, que certas situações estão fora do controlo dos cuidadores, que outros profissionais, como médicos, por vezes não compreendem o seu trabalho, que existem ainda dificuldades relacionadas ao cansaço físico e que se deparam com obstáculos para satisfazer de forma plena as necessidades das pessoas com deficiência, que por vezes dificultam a execução eficaz dos cuidados. Apesar dos desafios enfrentados, os cuidadores formais que atuam com esta população evidenciam sentimentos de satisfação, gratificação e reconhecimento (Guerra et al., 2019). Embora ocorram momentos de frustração (Guerra et al., 2019), os sentimentos positivos prevalecem, pois reconhecem o seu contributo para a promoção da autonomia, dignidade e desenvolvimento de competências das Pessoas com DI, bem como para a melhoria da sua qualidade de vida (Peralta et al., 2013).

De acordo com os dados da Carta Social, no ano de 2023, em Portugal, existia um total 1080 equipamentos de apoio a pessoas com deficiência (Carta Social, 2023) sendo eles representados na Tabela 4.

Tabela 4

Resumo do número de respostas sociais para pessoas com deficiência em Portugal, segundo dados da Carta Social de 2022 e 2023

Nome da resposta	Nº de respostas (Carta Social, 2023)	Características dos serviços (Carta Social, 2022)
Serviço de Apoio Domiciliário	34	Presta cuidados e serviços a pessoas que estão no seu domicílio e apresentam uma situação de dependência, quer física quer psíquica, e que não consigam assegurar as necessidades básicas e instrumentais da vida diária.
Serviço de Apoio à Vida Independente	35	Pretende desenvolver o Modelo de Apoio à Vida Independente, através do apoio à Pessoa com Deficiência ou com alguma incapacidade que não permita a interação com o meio, em diversas situações, por si própria.
Residência de Autonomização e Inclusão	82	Corresponde a uma resposta de alojamento temporário ou permanente, em alguma tipologia de habitação inserida na comunidade, onde as pessoas com deficiência ou incapacidade que ainda são capazes de viver de forma autónoma recebem apoio individualizado para proporcionar condições para estarem incluídas na sociedade.
Lar Residencial	299	Corresponde a um alojamento coletivo que dá resposta a pessoas que não conseguem residir no seu meio familiar.
Intervenção Precoce	130	Pretende apoiar a criança com deficiência e a sua família, prevenindo e reabilitando situações no âmbito da educação, saúde e ação social.
Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão	447	Pretende desenvolver atividades ocupacionais com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência, permitindo maior acesso à comunidade permitindo uma maior inclusão.
Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social para pessoas com Deficiência e Incapacidade	53	Pretende atender e acompanhar o processo de reabilitação social em pessoas com deficiência e incapacidade e presta ainda serviços de capacitação para cuidadores informais.

Em 2023, as respostas designadas por Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão, Lar Residencial e Residência de Autonomização e Inclusão eram aquelas que apresentavam maior procura, contudo, apesar da sua capacidade de resposta ser de 23.696 vagas, apenas conseguiram dar resposta a 828 dos casos (Carta Social, 2023).

De acordo com o Instituto Nacional para a Reabilitação (2024), existem associações integradas nas Organizações Não Governamentais de Pessoas com Deficiência, que surgiram com a iniciativa de pessoas singulares com o propósito de promover os direitos, assegurar a igualdade de oportunidades e combater a discriminação dirigida a pessoas com deficiência. Estas são organizações sem fins lucrativos, que atuam à escala nacional, regional ou local e que têm a possibilidade de se candidatar a apoios financeiros e projetos, visando a melhoria contínua da qualidade dos serviços prestados a esta população (Instituto Nacional para a Reabilitação, 2024).

2.2. Atenção Centrada na Pessoa e Pessoas com Deficiência Intelectual

Os cuidados formais têm sido orientados temporalmente por modelos de cuidados tradicionais/assistencialistas, que se caracterizam por cuidados padronizados e inflexíveis (Koren, 2010), com foco na economia, na gestão sanitária, no poder e necessidades profissionais (Martínez et al., 2019). O foco institucional impossibilita a tomada de decisão e o controle da sua vida, colocando em causa os desejos, objetivos, valores (Koren, 2010) e direitos das pessoas adultas mais velhas (Martínez et al., 2019). Ademais, retira a atenção que deveria ser fornecida às pessoas e demonstra uma especialização excessiva, com uma atenção fragmentada, parcial e incompleta que não valoriza o indivíduo como um todo, mas como diversas partes (Rodríguez, 2010), com intervenção nos aspetos biológicos, nas patologias e nos défices, priorizando a história clínica (Barbosa et al., 2021). Apesar dos cuidados uniformizados serem relevantes para a eficácia organizacional, evidenciam-se com qualidade limitada e com efeitos adversos na população adulta mais velha (Martínez et al., 2019).

Posteriormente surge a Atenção Centrada na Pessoa (ACP), que, de acordo com a Organização Mundial de Saúde, é uma abordagem integral onde o indivíduo é o agente ativo e decisor dos cuidados que lhe são prestados (WHO, 2020). Este modelo visa promover as mudanças sociais, o desenvolvimento das políticas sociais e a salvaguarda dos direitos das pessoas, sustentando-se sempre no conhecimento científico (Rodríguez, 2010), colocando o indivíduo em primeiro plano, adaptando os serviços às suas características pessoais ao invés de impor estruturas únicas e padronizadas (Ratti et al., 2016). Contudo, a nomenclatura para esta abordagem não é consensual, podendo definir-se como “Atenção Centrada na Pessoa”, “Atenção ou prática especializada”, ou “Atenção Individualizada” (Rodríguez, 2016).

Para que se compreenda melhor este modelo, é importante contextualizar a sua origem e evolução. O modelo da ACP teve origem na corrente psicológica humanista de Carl Rogers (Rodríguez, 2016; Barbosa et al., 2020). Segundo Rogers, cada indivíduo possui capacidade de promover mudanças pessoais significativas (Rodríguez, 2013) e a aplicação da ACP baseia-se em três condições básicas nomeadamente: a aceitação incondicional, a empatia e a autenticidade (González et al., 2016). Posteriormente, na década de 80, Tom Kitwood aplicou a ACP a indivíduos com demência e transtornos cognitivos (Rodríguez, 2013; Barbosa et al., 2020). Kitwood propõe que esta abordagem deve atender a cinco necessidades psicossociais, sendo elas: amor e conforto, apego, inclusão, valorização dos interesses pessoais e reconhecimento da identidade do indivíduo (Fazio et al., 2018).

De modo a compreender as diferenças entre o modelo tradicional e o modelo ACP, é apresentado, na Tabela 5, as principais diferenças.

Tabela 5

Diferenças entre o modelo tradicional e o modelo da Atenção Centrada na Pessoa

Modelo tradicional	Modelo ACP
Abordagem assistencialista com práticas paternalistas onde os profissionais decidem a vida das pessoas (Rodríguez, 2016). Os planos individuais de cuidados são definidos pelos profissionais (Barbosa et al., 2021). O indivíduo é que tem de se adaptar às organizações e às práticas padronizadas (Barbosa et al., 2021).	Personalização dos cuidados de assistência (Edvardsson et al., 2010). A própria pessoa é envolvida na definição e planificação dos seus planos individuais (Barbosa et al., 2021) As práticas são flexíveis e de carácter processual uma vez que se vão adaptando às mudanças temporais (Rodríguez, 2010) e têm em conta os valores, experiências, decisões e necessidades de cada pessoa, bem como incentivam à autonomia e autodeterminação (Kirkendall et al., 2012; Rodríguez, 2016; Rodríguez, 2010;).
O importante são os objetivos e a produção da organização (Barbosa et al., 2021).	O importante são os índices de bem-estar e qualidade de vida, a satisfação e o respeito pelos direitos da pessoa (Barbosa et al., 2021).
Práticas em benefício do próprio profissional e/ou da organização (Rodríguez, 2016).	Criação de uma relação positiva entre o profissional e o indivíduo cuidado (Rodríguez, 2010), proporcionando os apoios necessários para que o indivíduo consiga diminuir a sua fragilidade de dependência (Rodríguez, 2013).
O indivíduo é um agente passivo (Barbosa et al., 2021).	O indivíduo é um agente ativo nas decisões da sua vida (Kirkendall et al., 2012; Rodríguez, 2016; Rodríguez, 2010).
A rede de suporte apenas é informada (Barbosa et al., 2021).	Existe o envolvimento da família e das pessoas significativas na planificação de cuidados, promovendo-se vínculos (Barbosa et al., 2021).

O modelo ACP pode ser aplicável a diversos contextos e em diferentes populações, incluindo pessoas mais velhas com algum diagnóstico, bem como Pessoas com DI (Chaudhury et al., 2016; Ratti et al., 2016). Deste modo, a ACP aplicada a Pessoas com DI fundamenta-se em diversas linhas de orientação como (Díaz, 2011): a Pessoa com DI assume o papel central de todo o processo sendo os seus direitos, sonhos, desejos e necessidades o foco principal; a família e os amigos passam a atuar como participantes nos cuidados, cedendo a função de decisores, de modo que a Pessoa com DI possa assumir o controlo das decisões relativas à sua vida; a promoção e valorização das capacidades, opiniões e escolhas da pessoa em relação à sua perspetiva de vida, garantindo os apoios necessários para a concretização dos seus objetivos pessoais.

Apesar de ser notável a crescente utilização do modelo ACP nas instituições a longo prazo (Howard et al., 2021) e de existir empenho profissional para que seja uma prática comum nos serviços institucionais, a adoção deste modelo tem ocorrido de forma lenta e desafiante (Bertellia et al., 2015; Cornelison et al., 2019). A lentificação mencionada pode ser influenciada pelos modelos tradicionais ainda praticados, pelas políticas sociais (Díaz, 2011), pelos fatores culturais de poder e de financiamento, pela rotatividade do quadro profissional (Bertellia et al., 2015; Taylor & Taylor, 2014) e pela inadequada formação e

supervisão dos profissionais (Bertellia et al., 2015) dificultando a mudança e influenciando negativamente os resultados positivos e o bem-estar desta população (Díaz, 2011). Ademais, é um modelo ainda pouco familiar para muitos profissionais e o número de pessoas adultas mais velhas com DI a frequentar cuidados a longo prazo é cada vez mais elevado, o que evidencia a urgência de implementar intervenções mais ajustadas às suas necessidades (Howard et al., 2021). Apesar dos adultos mais velhos com DI terem esta condição, podem ainda apresentar multicomorbilidades o que torna ainda mais benéfico a realização do atendimento centrado na pessoa (Van den Brink et al., 2013).

No âmbito deste modelo, são ainda delineados planos individuais para esta população nos quais o foco recai sobre as necessidades (Taylor & Taylor, 2014), os interesses e os desejos de cada pessoa (Díaz, 2011). Cada plano individual é concebido de forma personalizada considerando os valores e prioridades de cada indivíduo, é valorizada a própria Pessoa com DI, ou o seu representante legal, assumindo a responsabilidade de decisão e elaboração do plano, a contribuição dos profissionais para a sua planificação é também importante, contudo não são os decisores finais, e, por fim, este é um processo dinâmico e contínuo, passível de ser ajustado ao longo do tempo em conformidade com a evolução das necessidades e preferências (Díaz, 2011).

2.3. Benefícios da Prática da Atenção Centrada na Pessoa em Pessoas mais Velhas com Deficiência Intelectual

Constata-se uma procura crescente de residências comunitárias enquanto recurso de apoio a Pessoas com DI com diferentes graus de deficiência (Janicki et al., 2002). No entanto, os serviços disponibilizados nem sempre correspondem às necessidades específicas desta população (Kirkendall et al., 2012), assim, a crescente procura destas respostas evidencia a necessidade de reestruturação dos serviços prestados (Janicki et al., 2002) e de reformular os programas e planeamentos, com base nas necessidades individuais, favorecendo a promoção da autonomia no desempenho das Atividades de Vida Diária (Kirkendall et al., 2012). Paralelamente, torna-se necessário constituir equipas multidisciplinares de modo a proporcionarem cuidados logisticamente mais benéficos e adequados às necessidades dos seus utilizadores (Janicki et al., 2002).

Deste modo, a ACP apresenta vários benefícios para as Pessoas com DI, uma vez que pode ajudar a desenvolver um maior número de relações sociais, incentiva à tomada de decisão e participação comunitária e reduzir comportamentos que possam ser considerados desafiantes (Claes et al., 2010; Ratti et al., 2016). As estruturas onde se aplica a ACP apresentam maior qualidade de vida quando comparados com estruturas onde as práticas exercidas são centradas na equipa profissional e existe a desvalorização das características individuais de cada indivíduo (Bigby et al., 2012).

De acordo com Hakobyan et al., (2020), a aplicação da ACP visa promover a interação positiva entre o paciente e o profissional de saúde, conduzindo, conseqüentemente a melhores resultados. Este autor, identifica oito dimensões fundamentais que as organizações devem considerar com a aplicação da ACP nomeadamente: o respeito pelos valores individuais, o reconhecimento das preferências e necessidades expressas pela pessoa, o fornecimento de informação e educação adequadas, a garantia de acesso a cuidados, o apoio emocional, o envolvimento da família e dos amigos que, frequentemente, são os seus cuidadores informais e um suporte essencial, o conforto físico e a coordenação dos cuidados entre os diferentes profissionais envolvidos (Hakobyan et al., 2020).

Geralmente os profissionais devem privilegiar a interação direta com as pessoas a quem prestam cuidados, assegurando a implementação das suas decisões e expectativas (Hakobyan et al., 2020; Ratti et al., 2016). Contudo, no caso das Pessoas com DI que apresentam limitações linguísticas de comunicação e expressão (Ratti et al., 2016), os cuidadores informais assumem um papel importante pois fornecem informações da Pessoa com DI aos cuidadores formais, possibilitando a adaptação das suas intervenções (Cramm et al., 2011). Na perspectiva da Pessoa com DI, os cuidadores formais são quem facilitam as mudanças positivas e as suas conquistas (Ratti et al., 2016).

Na Tabela 6 são apresentados dois estudos onde se observam benefícios da aplicação da ACP.

Tabela 6

Estudos sobre benefícios da Atenção Centrada na Pessoa

Autor/es	Howard et al., 2021	Robertson et al., 2007
Objetivos	Perceber o bem-estar mental, social e físico dos residentes em unidades de cuidados a longo prazo, nos EUA, com DI, depressão e demência após a aplicação do modelo ACP.	Compreender o impacto que a aplicação da ACP tem no estilo de vida das pessoas com DI em Inglaterra.
Resultados	Redução dos níveis de depressão; Redução dos níveis de dor física; Redução de comportamentos sociais desafiantes	Aumentou o número de contactos com as suas redes sociais (familiares, amigos, atividades na comunidade); Teve um impacto positivo nas experiências de vida da Pessoa com DI;

Apesar dos benefícios reconhecidos da abordagem ACP, a sua aplicação enfrenta diversas barreiras, sobretudo no que concerne à efetiva implementação e manutenção desta abordagem (Ratti et al., 2016). Assim, algumas barreiras à implementação da ACP são: as políticas institucionais rígidas com pouco apoio dos líderes da organização, o número de profissionais ser diminuído, existirem hábitos tradicionais enraizados nas práticas, a limitação de tempo em cada função executada, um ambiente social inadequado (Abbott et al., 2016) e os estereótipos e os mitos que restringem o desenvolvimento do

potencial máximo do indivíduo (Werner et al., 2012). Por outro lado, os facilitadores à implementação deste modelo podem ser: o trabalho em equipa entre os diversos profissionais, a valorização das idiosincrasias de cada pessoa (Moore et al., 2017), a crença de que este modelo é viável e atingível (Jacobs et al., 2018), a transformação dos valores institucionais, das atitudes e conhecimentos dos profissionais, bem como o compromisso coletivo das equipas (Ratti et al., 2016). Apenas mediante a articulação destes elementos é possível promover de forma consistente maior bem-estar nas pessoas (Ratti et al., 2016).

Capítulo II. Metodologia

1. Enquadramento e Objetivos do Estudo

Este estudo apresenta os seguintes objetivos: (1) descrever a perspetiva dos cuidadores formais acerca do envelhecimento e cuidados a Pessoas com DI, (2) identificar e caracterizar práticas de cuidados e a sua influência no desenvolvimento e envelhecimento de Pessoas com DI, (3) analisar como é que os cuidados centrados na pessoa podem influenciar o processo de envelhecimento de Pessoas com DI.

2. Tipo de Estudo

Tendo em consideração os objetivos supramencionados, desenvolveu-se um estudo exploratório de carácter qualitativo. Esta abordagem revela-se particularmente adequada, na medida em que possibilita uma compreensão aprofundada e descritiva da realidade, permitindo explorar fenómenos e atribuir maior sentido e significado à experiência humana, atendendo às motivações, valores, crenças e atitudes de cada indivíduo (Dias & Mishima, 2023).

Assim, optou-se pela utilização da técnica de grupo focal enquanto estratégia de recolha de dados, atendendo à sua natureza interativa e flexível, capaz de produzir resultados singulares. Esta metodologia caracteriza-se pela proximidade a um debate orientado, no qual os participantes são convidados a discutir livremente um tema específico previamente definido (Ressel et al., 2008). Diferencia-se, deste modo, da entrevista individual, uma vez que permite a emergência de dados específicos, moldados pela dinâmica relacional e pelo enquadramento coletivo em que ocorrem (Aschidamini & Saupe, 2004; Ressel et al., 2008). A escolha dos participantes de cada grupo focal é realizada de forma intencional e pretende-se que os participantes tenham alguma característica comum (Ressel et al., 2008). A sua dimensão depende dos objetivos pois, quando se pretende gerar novas ideias é importante existir um maior número de participantes, quando o objetivo é aprofundar uma temática deve-se optar por grupos com menos participantes (Ressel et al., 2008). Como tal, optou-se pela dinamização de dois grupos focais para a recolha de dados.

3. Participantes

Os critérios de inclusão dos profissionais que participaram neste estudo foram: (1) trabalhar numa organização de prestação de cuidados formais a pessoas com DI há pelo menos 6 meses e (2) trabalhar diretamente/promover cuidados diretos a Pessoas com DI.

Os critérios de exclusão foram não trabalhar diretamente com Pessoas com DI e/ou trabalhar há menos de 6 meses numa organização de prestação de cuidados formais a Pessoas com DI. Participaram neste estudo oito profissionais, todas do género feminino, com idades compreendidas entre os 26 e os 46 anos. Das participantes, seis exercem funções na região Centro do país e uma participante da região Norte. Em relação às áreas profissionais contempladas, foram integradas psicólogas (n=2), assistentes sociais (n=2), uma enfermeira, uma auxiliar de ação direta, uma diretora técnica e uma técnica de reabilitação psicomotora. No que respeita à experiência profissional, cinco participantes reportaram exercer funções há mais de cinco anos, uma profissional indicou experiência entre três e cinco anos, e outra entre um e três anos.

4. Procedimentos

O presente estudo enquadra-se no projeto de investigação: “Envelhecimento em Pessoas com Deficiência Intelectual” aprovado pela Comissão de Ética da Universidade da Beira Interior (n.º CE-UBI-Pj-2025-009-ID7065) garantindo o cumprimento dos princípios éticos inerentes à investigação científica.

No início de cada grupo focal foram descritos os objetivos do estudo, solicitado o consentimento livre informado e esclarecido e foi dada a garantia de anonimato sendo que qualquer informação pessoal foi retirada das transcrições de modo a manter a confidencialidade. Foi garantida a eliminação das gravações no final do estudo.

Na primeira fase desta investigação procedeu-se a uma revisão de literatura sobre a temática para fundamentar as escolhas metodológicas subsequentes. Esta revisão permitiu maior orientação para a escolha metodológica e para a elaboração do guião estruturado de orientação para os grupos focais, sendo que a elaboração deste guião foi o passo seguinte.

Posteriormente realizou-se o contacto com as participantes que cumpriam os critérios de inclusão mencionados. O primeiro contacto foi via email com o convite para a sua participação no estudo, onde foram explicados os objetivos gerais do estudo e asseguradas todas as questões éticas e deontológicas.

Após a conclusão dos contactos necessários e a definição conjunta dos aspetos logísticos inerentes ao agendamento, foram realizados dois grupos focais em datas e horários previamente definidos em articulação com as participantes, considerando a sua disponibilidade. A recolha de dados foi realizada online através da plataforma *Zoom Workplace*. As sessões, de aproximadamente uma hora, decorreram em 27 de junho de 2025 e 15 de julho de 2025. A recolha de informação foi realizada tendo como orientação um guião estruturado (Anexo 1).

No final da realização de cada grupo focal realizou-se a transcrição dos mesmos através da plataforma *Microsoft Word* (Anexo 2- grupo 1; Anexo 3- grupo 2). Depois da transcrição analisaram-se os dados através de uma análise temática manual.

5. Análise de Dados

A análise temática é um método de análise qualitativo que pretende identificar, analisar e interpretar temas a partir dos dados qualitativamente recolhidos (Souza, 2019). Esta análise pode ser realizada de forma dedutiva onde se analisam os dados através de um conjunto de temas/padrões bem definidos (Souza, 2019). Este método tem como objetivo compreender significados e experiências subjetivas tendo em conta as partilhas dos participantes, potenciando uma interpretação mais rica e completa (Silva et al., 2020).

Como orientação da análise de dados, foram seguidas as fases do modelo de Braun e Clarke (2006) iniciando a análise com a familiarização com o tema em estudo através da leitura repetida da literatura e da análise das transcrições, posteriormente deve proceder-se à criação de códigos, de seguida, através do agrupamento dos códigos geram-se temas mais amplos, depois procede-se à revisão dos temas identificados e à sua definição e por fim, organizam-se os resultados num texto coerente (Braun & Clarke, 2006; Silva et al., 2020).

Assim, após a transcrição de cada grupo focal, analisaram-se os dados tendo em conta os passos apresentados anteriormente. Embora tenham sido realizados dois grupos focais distintos, posteriormente analisados de forma individual na fase inicial, a identificação de sobreposição de informação e a constatação de saturação dos dados justificaram a integração dos resultados. Assim, a apresentação dos achados combina as duas sessões, procurando maximizar a fiabilidade e a consistência da análise.

De modo a tornar mais fiável e rigorosa a análise de dados, esta foi realizada por dois juízes independentes sendo que, no caso de discordância em algum tema seria solicitada a participação de um terceiro elemento da equipa de investigação. Por fim, procedeu-se à discussão dos resultados e à reflexão acerca das suas implicações.

Capítulo III: Resultados

Neste capítulo apresentam-se os resultados decorrentes da análise de dados organizados segundo os temas abordados. Os resultados encontram-se sintetizados na Tabela 7 e podem ser encontrados mais detalhadamente no anexo 4.

Tabela 7

Síntese dos resultados (N=8)

Temas	Códigos	Nº de participantes que mencionaram o código	Exemplos de excertos
Envelhecimento	Longevidade	3	P5 (psicóloga)- “... já temos metade da nossa população com mais de 50 anos...”
	Envelhecimento precoce e comorbilidades	6	P1 (auxiliar de ação direta) - “O envelhecimento ali naquela população é precoce em relação aos idosos.”
	Processo de envelhecimento e dependência	4	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “... nas suas competências, habilidades e que elas se vão deteriorando, como se pode deteriorar em todos os outros...”
Cuidados	Respostas e necessidades primárias	2	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “...cuidar e fazer cuidados básicos isso sim, toda a gente consegue e têm de ser feitos tendo em conta as questões de respeito e humanidade.”
	Comunicação e tomada de decisão	2	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “...que não se conseguem exprimir...e desenhar um plano para essas pessoas acaba por não ser muito com a vontade delas... com a opinião dos pais, dos familiares, dos mais próximos...”
	Futuro	2	P5 (psicóloga) - “Perspetivamos connosco,... acompanhá-los e prestar cuidados humanizados até ao final. Os que temos em CACI perspetivamos que no futuro venham a ser os nossos utentes de lar quando perderam a sua retaguarda familiar.”
	Qualidade de vida e bem-estar	3	P5 (psicóloga) - “Para a pessoa que recebe, maior satisfação, maior índice de felicidade, melhor qualidade de vida. Para o prestador de cuidados é a sensação de saber que está a fazer o melhor possível, que não fica aquém daquilo que poderia fazer melhor.”
Impacto Emocional de cuidar	Sobrecarga da equipa	1	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “... se nós tivermos todas as ajudas técnicas as mais adequadas possíveis para minimizar o esforço do trabalhador e também maximizar a segurança da pessoa que está a ser atendida, ótimo.”
	Desgaste	2	P3 (psicóloga) - “... é o físico que é realmente muito desgastante...”; “...é um trabalho que, que leva a um desgaste físico e emocional, porque lidamos com todos os aspetos da vida das pessoas...”
	Sentimento de gratificação/satisfação	5	P1 (auxiliar de ação direta) - “... é muito gratificante...”
	Reconhecimento	1	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “nós temos o reconhecimento normalmente pelas famílias das pessoas ... Mas depois não há um reconhecimento público...”
Desafios dos profissionais	Ausência da família e o seu envelhecimento	5	P7 (assistente social) - “...a falta de retaguarda familiar, ou porque acabam por envelhecer, ou

			<i>são um bocadinho desligadas digamos assim...”</i>
	Características da população	2	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“...temos dificuldades quando as deficiências são mais profundas...”</i>
	Preconceito	1	P4 (enfermeira) - <i>“...é também muito ainda aquele estigma, aquele estereótipo...”</i>
	Informação científica	2	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“... também é verdade que há muito pouca coisa na área da deficiência...”</i>
	Reconhecimento financeiro	2	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“... as pessoas que trabalham nesta área são extremamente mal pagas, ou seja, se nós queremos pessoas diferenciadas e minimamente boas e com vontade a trabalhar, elas vão ter de ser recompensadas de alguma forma e essa forma é também financeira.”</i>
Respostas sociais e institucionais	Necessidade de institucionalização	1	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“Não só pelas perdas de envelhecimento, mas porque lhes foi retirado o seu contexto de vida que tinham... foram institucionalizados, tiveram uma nova rotina.”</i>
	Respostas sociais	5	P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“...há pessoas que, principalmente com a doença mental, as ERPI's não estão preparadas para isso.”</i>
	Legislação inadequada	2	P4 (enfermeira) - <i>“...a nossa legislação infelizmente está muito aquém daquilo que devia estar...”</i>
Abordagens de cuidados	ACP	7	P3 (psicóloga) - <i>“...tentar ao máximo ter o cliente no centro, a pessoa no centro e fazermos esta agilização de necessidades e de pareceres entre a família, equipa que trabalha com eles, o que seja, tendo sempre como foco principal as necessidades e aquilo que realmente a pessoa quer para si...”</i> ; <i>“...o que a gente faz é realmente com base no conhecimento que já temos da pessoa, as necessidades e os quereres de cada um, o conhecimento da própria equipa, fazer o melhor possível centrado nas necessidades deles”.</i>
	Tradicional	1	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“ninguém obriga ninguém a fazer efetivamente aquilo que não quer, mas o que acaba por fazer é dentro da oferta que existe.”</i>
Barreiras à ACP	Falta de recursos	3	P3 (psicóloga) - <i>“...o desafio é a falta de pessoal.”</i> ; <i>“...não existe um cuidador por pessoa.”</i> ; <i>“...existem muito poucos enfermeiros nestas instituições...”</i>
	Formação Profissional	5	P1 (auxiliar de ação direta) - <i>“... é necessário formação e investimento. A nível de recursos, mais pessoal, falo na minha parte do lar e a nível das infraestruturas.”</i>
	Inflexibilidade face à mudança	3	P5 (psicóloga) - <i>“... as nossas colaboradoras que receberam os utentes há 20 anos atrás... têm dificuldades em perceber que ok, já há aqui diferenças associadas ao envelhecimento e as necessidades vão ser diferentes...”</i>

Envelhecimento

Este tema apresenta a forma como as cuidadoras formais percecionam o envelhecimento das Pessoas com DI.

Três participantes referem que as Pessoas com DI apresentam uma esperança média de vida cada vez mais elevada [e.g., *“... já temos metade da nossa população com mais de 50 anos...”*] e acreditam que a maior **longevidade** está associada à melhoria dos

cuidados prestados [e.g., P6 (psicóloga e diretora técnica) - “...quer dizer que os serviços estão melhores e as pessoas são tratadas e cuidadas, que antigamente acho que as coisas não eram assim. É bom, mas depois tem o reverso da moeda.”].

A par do aumento da longevidade, as cuidadoras formais (n=6) destacam que as Pessoas com DI tendem a apresentar sinais de **envelhecimento precoce** [e.g., P1 (auxiliar de ação direta) - “O envelhecimento ali naquela população é precoce em relação aos idosos.”] e múltiplas **comorbilidades** [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “...o que torna difícil é quando começamos a ter aqui comorbilidades”], nomeadamente a demência [e.g., P5 (psicóloga) - “...para além de terem a deficiência intelectual, também desenvolveram demência, por isso, depois temos uma série de comorbilidades...”].

Para além das comorbilidades, foi ainda destacada a vulnerabilidade acrescida desta população em comparação com a população geral devido às modificações que ocorrem com no decorrer do **processo de envelhecimento** [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “...já não estamos a processar da mesma forma, já estamos a ter mais dificuldades em perceber determinada coisa e isso pode trazer consequências ao nível do comportamento, ...da ligação entre pares ou já não gostarem de estar no mesmo espaço ou ouvirem determinados barulhos.”] e à medicação a que estão expostos [e.g., P6 (psicóloga e diretora técnica) - “...depois há a medicação que é terrível não é, que depois de muitos anos começa a ter efeitos a nível físico, psicológico...”; “Lá está porque com o avançar da idade, a deterioração física, cognitiva, sensorial, mesmo a nível da questão da postura e equilíbrio é muito complicado com alguma medicação é complicado, mas é assim.”].

As modificações ocorridas levam a consequências como a maior **dependência** [e.g., P1 (auxiliar de ação direta) - “...como perdem competências, lá está, os cuidadores é que têm de fazer as coisas como vigiar no banho, fazer camas e afins.”].

Cuidados

Duas participantes referem que existe a dificuldade de conseguir satisfazer as necessidades socioemocionais, contudo a satisfação das **necessidades primárias** é essencial e tem de ser realizada [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “...cuidar e fazer cuidados básicos isso sim, toda a gente consegue e têm de ser feitos tendo em conta as questões de respeito e humanidade.”; P1 (auxiliar de ação direta) - “...é os cuidados primários, higiene, alimentação...”].

Uma técnica e uma psicóloga referem que as Pessoas com DI, podem apresentar **dificuldades em comunicar** as suas vontades, dificultando a prestação de cuidados uma vez que se torna complexo perceber se estão a ir ao encontro das suas necessidades [e.g., P5 (psicóloga)- “...muitos deles não se conseguem expressar, é difícil muitas vezes

avaliar exatamente se estamos a ir ao encontro das necessidades ou não.”]. Desta forma, para tentar compreender melhor as suas necessidades acabam por recorrer a terceiros de modo a tentar compreender melhor o indivíduo [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “... em que não conseguimos ter um feedback da pessoa em questão e que nos temos de tentar munir de feedbacks de terceiros, de expressões faciais, expressões que nos possam dizer se gostam daquilo, se é por ali ou não...”].

No que se refere ao **futuro** desta população, duas participantes consideram que este será concebido na sua companhia [e.g., P5 (psicóloga) - “*Perspetivamos connosco, ... acompanhá-los e prestar cuidados humanizados até ao final. Os que temos em CACI perspetivamos que no futuro venham a ser os nossos utentes de lar quando perderam a sua retaguarda familiar.”].*

Os cuidados realizados, de acordo com três participantes, têm como objetivo proporcionar **maior qualidade de vida e bem-estar** [e.g., P7 (assistente social) - “*É um bocado o que a colega disse, e pronto, e qualidade de vida, dar-lhes qualidade de vida até ao fim. É parte do nosso trabalho, continuar a promover a qualidade de vida deles não é.”; P6 (psicóloga e diretora técnica) - “...pela forma que nós trabalhamos, as pessoas eles são felizes a virem todos os dias, e mesmo os que moram no lar residencial eles são felizes...”].*

Impacto emocional de cuidar

É referido por uma participante que no exercício da sua função sente que existe **sobrecarga de trabalho** na equipa, isto devido à falta de ajudas técnicas para minimizar o esforço do trabalhador [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “... se nós tivermos todas as ajudas técnicas as mais adequadas possíveis para minimizar o esforço do trabalhador e também maximizar a segurança da pessoa que está a ser atendida, ótimo.”].

Para além da sobrecarga da equipa, duas participantes referem sentir **desgaste** físico e emocional quando cuidam das Pessoas com DI [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “... se falar no cuidar assistencial... tem um desgaste físico... e depois também este desgaste emocional...”].

Apesar do desgaste por vezes sentido, a maioria das cuidadoras (n=5) relatam sentir **satisfação, realização e gratificação** pelo trabalho que desenvolvem [e.g., P1 (auxiliar de ação direta) - “... é muito gratificante...”; P5 (psicóloga) - “...é uma população com a qual eu gosto muito de trabalhar, da qual recebo uma gratificação enorme por aquilo que faço...”].

Ademais, uma técnica refere a existência de **reconhecimento** por parte das famílias pelo cuidado prestado aos seus familiares, o que lhes transmite grande satisfação

[e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “*nós temos o reconhecimento normalmente pelas famílias das pessoas Mas depois não há um reconhecimento público...*”], no entanto, existe a ausência de reconhecimento público pelo seu trabalho.

Desafios dos profissionais

Associados ao exercício da sua função, as cuidadoras formais (n=5) relatam diversos desafios, alguns deles relacionados com o **envelhecimento da própria família** que constitui um fator que compromete a capacidade de acompanhamento da Pessoa com DI, evidenciando-se na **ausência** desse suporte [e.g., P7 (assistente social) - “*...a falta de retaguarda familiar, ou porque acabam por envelhecer, ou são um bocadinho desligadas digamos assim...*”; P5 (psicóloga) - “*...nós também sentimos isso que é a ausência da família, o facto de não estarem tão presentes como gostaríamos...*”].

Um dos desafios referido por duas participantes relaciona-se com as **características da população**, nomeadamente com as necessidades que esta apresenta [e.g., P5 (psicóloga) - “*... necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais...*”].

A enfermeira refere ainda que o **preconceito** para com as Pessoas com DI é um desafio à sua prática profissional [e.g., P4 (enfermeira) - “*...é também muito ainda aquele estigma, aquele estereótipo...*”].

Para além destas questões, as cuidadoras formais (n=2) evidenciam a escassez de **informação científica** que aborda esta temática, o que dificulta a prestação de cuidados de forma mais atualizada, benéfica e que permita uma maior capacidade de avaliação das necessidades desta população [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “*... também é verdade que há muito pouca coisa na área da deficiência...*”; P3 (psicóloga) - “*... a grande carência realmente tem haver com isto, de como avaliar de forma mais correta possível.*”; “*precisaríamos aqui de mais instrumentos que também nos apoiam a darmos uma resposta*”; “*...precisaríamos de instrumentos que nos dessem uma melhor noção das necessidades e uma orientação até a nível de trabalho para além daquilo que é a nossa experiência e o conhecimento que temos dela.*”].

Ademais, duas participantes relatam que a ausência de **reconhecimento financeiro** é também um desafio, podendo influenciar negativamente a motivação dos profissionais que trabalham com esta população [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “*... as pessoas que trabalham nesta área são extremamente mal pagas, ou seja, se nós queremos pessoas diferenciadas e minimamente boas e com vontade a trabalhar, elas vão ter de ser recompensadas de alguma forma e essa forma é também financeira.*”].

Respostas sociais e institucionais

É reconhecido por uma técnica a **necessidade de institucionalização** devido às alterações consequentes do envelhecimento, contudo essa institucionalização evidencia modificações nas rotinas do indivíduo e consequências prejudiciais [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - *“Não só pelas perdas de envelhecimento, mas porque lhes foi retirado o seu contexto de vida que tinham... foram institucionalizados, tiveram uma nova rotina.”*; *“Depois perceber se começam neste envelhecimento a perder o seu contexto e o seu núcleos e isso sim, também é muito prejudicial para eles...”*].

Apesar da necessidade de institucionalização, as participantes (n=5) reconhecem limitações nas **respostas sociais** existentes, nomeadamente nas ERPI [e.g., P7 (assistente social) - *“Não de todo, de todo eu já trabalhei em ERPI, não.”*; *“...eles não aceitavam, os idosos, aquilo para eles era muito difícil”*] e no serviço de apoio a pessoas com deficiência em processo de envelhecimento, contudo, é reconhecido que as respostas sociais para Pessoas com DI são as mais adequadas dentro da oferta existente [e.g., P3 (psicóloga) - *“... portanto estas respostas é o melhor que pode existir dentro daquilo que são as legislações existentes...”*].

Foi ainda referido pelas participantes (n=2) a carência das políticas públicas destas estruturas que impedem a implementação de uma resposta integrada e eficaz, destacando a incongruência entre aquilo que são as verdadeiras necessidades das Pessoas com DI e a **legislação** existente [e.g., P5 (psicóloga) - *“...porque a nossa legislação bem que precisa deste tipo de estudos para poder aqui uma revisão futura daquilo que são as verdadeiras necessidades dos nossos lares...”*].

Abordagens de cuidados

As cuidadoras formais(n=7), consideram que a sua prática é maioritariamente **centrada na pessoa** com o reconhecimento e valorização daquilo que são as necessidades, a opinião, os valores e os gostos de cada indivíduo [e.g., P3 (psicóloga) - *“...tentar ao máximo ter o cliente no centro, a pessoa no centro e fazermos esta agilização de necessidades e de pareceres entre a família, equipa que trabalha com eles, o que seja, tendo sempre como foco principal as necessidades e aquilo que realmente a pessoa quer para si,...”*].

Contudo, admitem que, por vezes, as limitações estruturais impedem a plena implementação deste modelo (n=1) [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - *“ninguém obriga ninguém a fazer efetivamente aquilo que não quer, mas o que acaba por fazer é dentro da oferta que existe.”*] e que em grande parte do país existem respostas **tipificadas** para esta população [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - *“Nós*

temos um problema muito grave no nosso país que temos respostas tipificadas pela segurança social...”].

Barreiras à ACP

Apesar do esforço realizado pelas cuidadoras formais para a implementação da ACP, estas profissionais (n=3) mencionam diversas barreiras à sua implementação, sublinhando a **falta de recursos** humanos e profissionais, nomeadamente enfermeiros, [e.g., P3 (psicóloga) - “...o desafio é a falta de pessoal.”; “...não existe um cuidador por pessoa.”; “...existem muito poucos enfermeiros nestas instituições...”; P1 (auxiliar de ação direta) – “A nível de recursos, mais pessoal...”] e recorrentemente (n=5) a **limitada formação** profissional na área da deficiência, considerando que esta deveria ser essencial para proporcionarem cuidados mais benéficos aos pacientes [e.g., P3 (psicóloga)- “E é formação, formação, formação, muito necessária.”; “... é preciso esta parte base, de formar... esta parte formativa é muito necessária.”; P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “Se tivermos a formação adequada tendo em conta a situação e o posto de trabalho poderemos dar aqui muitos utensílios e muitas ferramentas”; “Eu acho que a formação é aqui assim o grosso...”].

Aliado à insuficiente formação, psicólogas (n=2) e diretora técnica (n=1) têm a perceção de que os profissionais com maior tempo de inserção nas instituições tendem a desenvolver padrões de atuação cristalizados, demonstrando **inflexibilidade à mudança**, o que dificulta a adaptação a novas práticas e, conseqüentemente, constitui uma barreira à evolução do cuidado [e.g., P5 (psicóloga) - “... as nossas colaboradoras que receberam os utentes há 20 anos atrás... têm dificuldades em perceber que ok, já há aqui diferenças associadas ao envelhecimento e as necessidades vão ser diferentes...”].

Capítulo IV: Discussão dos Resultados

Os resultados deste estudo revelam a perspectiva das cuidadoras formais em relação ao envelhecimento das Pessoas com DI e sobre práticas e cuidados formais.

Considerando o primeiro objetivo deste estudo: (1) descrever a perspectiva dos cuidadores formais acerca do envelhecimento e cuidados a Pessoas com DI, os resultados indicam que, em relação ao tema do **envelhecimento**, existe uma perspectiva de vida progressivamente mais elevada. Tal corroboram a literatura que aponta para uma maior longevidade na população com DI (e.g., Araten-Begmen & Bigby, 2024; Díaz & Gómez, 2016; Fonseca et al., 2012; Romera & Jover, 2024), não se verificando apenas em Portugal (Díaz & Gómez, 2016; Patriota et al., 2022).

Neste seguimento, as participantes deste estudo atribuem uma maior esperança média de vida à melhoria dos cuidados prestados a esta população [e.g., P6 (psicóloga e dir. técnica, g2) - *“...quer dizer que os serviços estão melhores e as pessoas são tratadas e cuidadas, que antigamente acho que as coisas não eram assim.”*]. Esta perceção está alinhada com a literatura, uma vez que, de acordo com Silva & Fedosse (2020), os avanços científicos e tecnológicos, principalmente na área da saúde, e o investimento em políticas públicas que valorizem esta população contribuem para o aumento da longevidade.

Para além da maior longevidade, é referido, pelas participantes, que o envelhecimento ocorre de forma precoce e acelerada, o que vai ao encontro da literatura (e.g., Bonatelli et al., 2018; Fonseca et al., 2012; Patriota et al., 2022; Romera & Jover, 2024).

Os resultados encontrados em relação à perceção sobre a ocorrência de comorbilidades [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - *“... o que torna difícil é quando começamos a ter aqui comorbilidades”*], ao longo do processo de envelhecimento da população com DI, vão ao encontro da literatura prévia uma vez que esta denota que as Pessoas com DI apresentam uma maior suscetibilidade a este nível (Fonseca et al., 2012). Neste contexto, Girondi e colaboradores (2018), realizaram um estudo que revelou que 53,7% dos participantes tinham alguma doença associada à condição de DI. No mesmo sentido, Kinner e colaboradores (2018), consideram que 60 a 70% das pessoas podem desenvolver multicomorbilidades. Outros autores consideram que existe risco acrescido desta população desenvolver algum tipo de doença mental como, por exemplo, a demência (Bonatelli et al., 2018; Garcia & Macho, 2018; Girondi et al., 2021), bem como doenças crónicas (Verdugo & Navas, 2016; Heller, 2009), problemas físicos e/ou psicológicos (Patriota et al., 2022), obesidade, convulsões, doenças respiratórias e hipertensão arterial (Silva & Fedosse, 2020). As comorbilidades referidas podem estar associadas às características genéticas e biológicas de cada indivíduo (Barrio et al., 2016) mas também a

estilos de vida pouco saudáveis (Patriota et al., 2022). De modo a evitar as comorbilidades, é importante adotar hábitos de vida saudáveis (Gimenes, 2020; Patriota et al., 2022).

Os resultados obtidos expõem diversas alterações que ocorrem com o envelhecimento desta população, nomeadamente a nível comportamental, cognitivo, físico e motor, sendo descritas repetições, limitações sensoriais, dificuldades na postura e na locomoção [e.g., P6 (psicóloga e diretora técnica, g2) “*Lá está porque com o avançar da idade, a deterioração física, cognitiva, sensorial, mesmo a nível da questão da postura e equilíbrio é muito complicado com alguma medicação é complicado, mas é assim.*”]. Os dados são consistentes com a literatura confirmando que, com o envelhecimento, ocorrem diversas mudanças físicas, funcionais, sociais e psicológicas (Araten-Bergman & Bigby, 2024). As mudanças ocorridas podem ser influenciadas pela medicação uma vez que esta contribui de forma prejudicial para as alterações funcionais e cognitivas, como por exemplo, a perda de memória e as alterações de personalidade (Araten-Bergman & Bigby, 2024). A este respeito, a literatura afirma que as modificações mais recorrentes, ao nível dos sentidos, ocorrem na visão e na audição e na visão (Girondi et al., 2018). Em contrapartida, é afirmado tanto nos dados como na literatura que existem alterações significativas na postura e no equilíbrio da Pessoa com DI envelhecida (Girondi et al., 2018).

De acordo com as participantes, as modificações decorrentes do envelhecimento conduzem a níveis de dependência mais elevados, uma vez que o processamento da informação, as habilidades físicas e mentais e a capacidade de expressão se apresentam progressivamente mais comprometidas [e.g., P1 (auxiliar de ação direta) - “*...como perdem competências, lá está, os cuidadores é que têm de fazer as coisas como vigiar no banho, fazer camas e afins.*”]. Os dados supracitados vão ao encontro da literatura uma vez que as Pessoas com DI tendem a apresentar limitações crescentes ao longo do tempo que, conseqüentemente, provocam maior dependência (Girondi et al., 2018; Baltazar, 2013; Oliveira, 2013) podendo interferir na realização das atividades da vida diária, sendo necessário apoio constante (Oliveira, 2013; Peralta et al., 2013). A maior dependência, para além de ser influenciada pela perda de capacidades, pode ainda ser influenciada pela superproteção de quem cuida, uma vez que, no exercício das atividades da vida diária, o cuidador pode ter tendência a realizá-las no lugar da Pessoa com DI. Este impedimento pode dificultar o desenvolvimento de habilidades e de autonomia, tornando-os cada vez mais dependentes e acomodados à sua condição. Desta forma, para promover maior autonomia é necessário adaptar o ambiente e criar apoios para a inserção das Pessoas com DI (Girondi et al., 2018).

No que respeita ao segundo e terceiro objetivos deste estudo: (2) identificar e caracterizar práticas de cuidados e a sua influência no desenvolvimento e envelhecimento

de Pessoas com DI, e (3) analisar como é que os cuidados centrados na pessoa podem influenciar o processo de envelhecimento de Pessoas com DI. verificou-se que a prestação de **cuidados** tende a satisfazer com maior facilidade as necessidades primárias do que as necessidades socioemocionais. As participantes consideram que os cuidados básicos têm de ser obrigatoriamente satisfeitos [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “...cuidar e fazer cuidados básicos isso sim, toda a gente consegue e têm de ser feitos tendo em conta as questões de respeito e humanidade.”]. A literatura demonstra que, relativamente a esta matéria, existem diversos serviços e atividades que podem satisfazer as necessidades psicossociais e básicas dos indivíduos (Guerra et al., 2019). As áreas que podem ser abrangidas para a satisfação das necessidades são a higiene e a alimentação (Guerra et al., 2019), reestruturação de hábitos alimentares (Gimenes, 2020), atividades lúdicas (Guerra et al., 2019; Peralta et al., 2013), de transporte e deambulação (Guerra et al., 2019), atividades físicas, intelectuais e sensoriais (Peralta et al., 2013) e atividades que favoreçam o contacto com a natureza, e que estimulem a interação social e o trabalho em grupo (Gimenes, 2020).

Neste seguimento, os dados demonstram que quando existem dificuldades de comunicação e expressão por parte da Pessoa com DI, é relevante e necessário recorrer a terceiros para que se consiga tomar decisões, adaptar a forma de cuidado e satisfazer as necessidades do indivíduo [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) “... em que não conseguimos ter um feedback da pessoa em questão e que nos temos de tentar munir de feedbacks de terceiros, de expressões faciais, expressões que nos possam dizer se gostam daquilo, se é por ali ou não...”]. Os resultados estão de acordo com a literatura, pois Bonatelli e colaboradores (2022) referem que o envelhecimento com DI é marcado por dificuldades de comunicação. Contudo essas dificuldades devem ser acolhidas, estimuladas e respeitadas, tentando compreendê-los através dos profissionais, familiares e a restante comunidade. O facto de ser necessário recorrer a terceiros, principalmente aos cuidadores informais, é importante pois estas pessoas, geralmente, são quem melhor conhece a Pessoa com DI e consegue expressar aquilo que ela iria gostar ou não em determinada situação.

Na opinião das participantes, os cuidados futuros da população com DI devem ser realizados nas instituições em que já estão inseridos, pois, desta forma, conseguem proporcionar-lhes melhor qualidade de vida e bem-estar. Esta visão de futuro apenas deve ser considerada quando se trata de respostas sociais [e.g., (técnica de reabilitação psicomotora) - P2 (técnica de reabilitação psicomotora) – “Eu acho que, nós o futuro podemos perspetivar se tivermos no lado de respostas sociais, de adaptações, de questões mais estatais. Se não, eu não devo perspetivar o futuro de alguém, ele deve-me

dizer o que pretende e eu devo auxiliar e acompanhar não é”]. Na literatura não foram encontrados dados que evidenciem a opinião dos cuidadores formais face a este código.

Os cuidados realizados têm **impacto emocional** no cuidador formal, sendo descrito nos dados obtidos a sobrecarga da equipa que conseqüentemente leva a sentimentos de desgaste físico e emocional [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “... se falar no cuidar assistencial... tem um desgaste físico... e depois também este desgaste emocional...”]. Em contrapartida, são evidentes sentimentos de satisfação, realização, e gratificação pelo trabalho que exercem com esta população [e.g., P1 (auxiliar de ação direta) - “... é muito gratificante...”]. Na literatura verifica-se que os sentimentos de satisfação em profissionais que trabalham com pessoas adultas mais velhas institucionalizadas prevalecem. Contudo, contrapõem-se com sensações de desgaste físico e emocional, que podem levar à Síndrome de Burnout e colocar em risco a qualidade de vida e a saúde dos cuidadores (Martins et al., 2023). Para além disso, é descrito no estudo o impacto positivo do reconhecimento, por parte da família e pela própria Pessoa com DI, das funções e cuidado que têm com esta população. De acordo com Manuel e colaboradores (2020), alguns cuidadores referem sentir-se reconhecidos pela família relativamente ao cuidado prestado, enquanto outros não partilham dessa perceção. Neste âmbito, observa-se maior satisfação profissional quando esse reconhecimento está presente, contudo, mesmo quando as famílias não reconhecem o seu trabalho, o facto das próprias pessoas cuidadas o reconhecerem já é satisfatório (Manuel et al., 2020).

O estudo realizado evidencia que no exercício das funções de cuidar, existem diversos **desafios** com os quais os profissionais são confrontados. Os dados referem que esses desafios passam pela ausência da família na vida do indivíduo e o seu envelhecimento simultâneo [e.g., P7 (assistente social) - “...a falta de retaguarda familiar, ou porque acabam por envelhecer, ou são um bocadinho desligadas digamos assim...”]. Neste sentido, os resultados corroboram a literatura pois, de acordo com Araten- Bergman & Bigby (2024), com o envelhecimento das Pessoas com DI e dos próprios pais, o envolvimento da família na vida desta população vai diminuindo, colocando em causa os apoios sociais e legais que estes possam fornecer. Como consequência do envelhecimento, das alterações das necessidades e do desgaste físico e emocional dos progenitores, a possibilidade de proporcionar cuidados adequados diminui, sendo difícil, muitas vezes, distinguir quem é o cuidador (Silva & Fedosse, 2020). Neste sentido, quando os progenitores envelhecem ou até mesmo falecem, por vezes, os irmãos assumem os cargos de cuidadores, no entanto, as mudanças estruturais das famílias leva a que existam cada vez menos figuras de apoio (Baltazar, 2013).

Os dados referem ainda que as características da população, e o preconceito associado às suas características, são também um desafio. A literatura evidencia o

preconceito, a discriminação e a invisibilidade social praticada a esta população em função das características que apresentam (Gimenes, 2020). Ademais, são confrontadas diariamente com desafios acrescidos como a inexistência de medidas e serviços (sociais e financeiros) que satisfaçam as suas necessidades (Gimenes, 2020) e as limitações ao nível dos serviços de saúde (Burke et al., 2024).

Os resultados revelam lacunas ao nível da informação científica nesta área, sendo ela escassa [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “... *também é verdade que há muito pouca coisa na área da deficiência...*”] o que indica um desafio à sua prática profissional. Estes dados vão ao encontro da literatura pois, apesar de nas últimas décadas o tema em estudo se ter tornado cientificamente mais abordado, os estudos existentes ainda são limitados e, conseqüentemente, a informação científica na área da DI associada ao envelhecimento é escassa (Girondi et al., 2018; Monken et al., 2025). Baltazar (2013) refere ainda que é necessário haver investimento na investigação nesta área científica para promover maior dignidade a estas pessoas. Destes resultados emerge a necessidade de fomentar a produção científica nesta área.

Os dados referem ainda que a falta de reconhecimento monetário e social dos cuidadores formais é um desafio. Apesar de ser referido, na literatura não foram encontrados dados relativos a este código. Todavia, de acordo com os resultados parece ser necessário valorizar as funções dos cuidadores formais, mas para isso seria necessário reconhecer o importante papel que estas profissionais têm na vida das Pessoas com DI. Desta forma, seria relevante aprofundar mais estudos que envolvessem estes profissionais, para demonstrar a toda a população a riqueza e importância deste trabalho e da própria população com DI.

Os dados recolhidos indicam que existem diversas **respostas sociais e institucionais**, e que, por vezes, as famílias têm a necessidade de recorrer à institucionalização das Pessoas com DI pois sentem dificuldades em lidar com as modificações associadas ao envelhecimento desta população. Contudo essa institucionalização vai modificar o contexto e a rotina de vida da Pessoa com DI [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “*Não só pelas perdas de envelhecimento, mas porque lhes foi retirado o seu contexto de vida que tinham... foram institucionalizados, tiveram uma nova rotina.*”]. Estes dados estão alinhados com a literatura pois, Manzanares & Serrano-Martínez (2019) consideram que existem diversos motivos para a institucionalização como, por exemplo, o envelhecimento dos cuidadores, elevado grau de dependência, a condição de órfãos ou a presença de comorbilidades. Com a institucionalização, a literatura descreve que existem desafios tanto para os próprios indivíduos com DI como para as famílias e as Instituições Particulares de Solidariedade Social (Baltazar, 2013).

Apesar da necessidade de institucionalização, os dados recolhidos revelam que existem limitações em relação à tipologia de respostas sociais existentes, especialmente no que respeita as ERPI's [e.g., P7 (assistente social) - "*Não de todo, de todo eu já trabalhei em ERPI, não.*"; "*(...) eles não aceitavam, os idosos, aquilo para eles era muito difícil*"]. A literatura defende que as ERPI's, devido à especificidade desta resposta social, não apresentam as características necessárias receber Pessoas com DI (Martins & Martins, 2015).

Apesar dos serviços de apoio para pessoas com DI também evidenciaram limitações, as participantes consideram que estas são as estruturas mais adequadas para dar resposta às necessidades desta população, em comparação com outros serviços existentes [e.g., P3 (psicóloga) - "*..., portanto estas respostas é o melhor que pode existir dentro daquilo que são as legislações existentes...*"]. Neste sentido, a literatura evidencia que, as Pessoas com DI que frequentam residências comunitárias adaptadas à sua condição, têm a oportunidade de desenvolver maior integração social, relações interpessoais com a família e amigos, desenvolver competências funcionais que valorizam as suas capacidades e habilidades e aumentar a sua independência e autoestima (Lakin & Stancliffe, 2007; Kozma et al., 2009). De acordo com Baltazar (2013), as Instituições Particulares de Solidariedade Social que promovem cuidados a pessoas com deficiência têm desafios acrescidos e, de maneira a colmatar esses desafios é necessário criar planos de intervenção adaptados e flexíveis, bem como preparar gradualmente cada um dos indivíduos para as diferentes fases da vida, incluindo o envelhecimento, de modo que estes tenham uma longevidade mais digna.

Além disso, os resultados indicam que existe a necessidade de criar mais respostas sociais adequadas para esta população, bem como aumentar o número de vagas nas instituições existentes [e.g., P3 (psicóloga) - "*...existe uma necessidade de mais respostas, precisamos de respostas mais adequadas...*"]. Estes dados estão de acordo com Romera (2010) que refere a necessidade de criar mais instituições ou vagas nas instituições existentes para colmatar a procura e melhorar as respostas institucionais para esta população.

Para além destas questões, de acordo com os dados recolhidos, as respostas sociais carecem de políticas públicas, destacando que a legislação existente é um impedimento para uma verdadeira resposta às necessidades desta população [e.g., P5 (psicóloga) - "*...porque a nossa legislação bem que precisa deste tipo de estudos para poder aqui uma revisão futura daquilo que são as verdadeiras necessidades dos nossos lares...*"]. Desta forma, é relevante analisar e utilizar como base de criação de novas políticas públicas os documentos legais, nomeadamente a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas (Organização das Nações Unidas, 2006) e a Declaração dos Direitos

das Pessoas Deficientes Mentais (Ministério Público, s/d), que têm como objetivo promover, proteger e garantir os direitos humanos e as liberdades fundamentais para as pessoas com deficiência, promovendo o seu respeito e dignidade.

Dentro das respostas sociais podem ser aplicáveis diversas **abordagens de cuidado**. Os dados do estudo denotam o esforço e dedicação, por parte dos cuidadores formais, em exercerem cuidados centrados na pessoa, reconhecendo e valorizando as necessidades, opiniões, valores e gostos de cada indivíduo [e.g., P3 (psicóloga) - “...tentar ao máximo ter o cliente no centro, a pessoa no centro e fazermos esta agilização de necessidades e de pareceres entre a família, equipa que trabalha com eles, o que seja, tendo sempre como foco principal as necessidades e aquilo que realmente a pessoa quer para si,...”]. Neste sentido, Díaz (2011) considera que na aplicação da ACP se deve valorizar os interesses e desejos de cada um, bem como elaborar planos individuais adaptados a cada indivíduo. Rodríguez (2010) acrescenta que a história clínica, os direitos e a dignidade de cada pessoa devem ser tidas em conta. Além destes autores, Rossiter et al., (2020) realizou um estudo de revisão de literatura onde se verificou que o cuidado centrado na pessoa promove benefícios no bem-estar e na saúde da população. Contudo, no que diz respeito à melhoria da segurança do paciente, consideram que há estudos que revelam que a ACP influencia essa segurança, outros que não existe qualquer evidência de relação. Contudo, as participantes revelam que existem limitações estruturais que não permitem a total aplicação da ACP [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) – “ninguém obriga ninguém a fazer efetivamente aquilo que não quer, mas o que acaba por fazer é dentro da oferta que existe.”]. Estes resultados corroboram a literatura que demonstra que, apesar dos esforços de Portugal em criar modelos de resposta centrados na pessoa, existem estruturas onde as necessidades individuais não obtêm a valorização necessária (Peralta et al., 2013).

Os resultados descritos neste estudo relatam **barreiras** no que concerne à aplicação da ACP. Uma dessas barreiras é a escassez de recursos humanos referindo que o rácio de profissionais por cada pessoa cuidada é insuficiente [e.g., P3 (psicóloga) - “...o desafio é a falta de pessoal.”]. A literatura demonstra que é necessário proporcionar mais recursos humanos, materiais e financeiros (Romera, 2010) pois uma das grandes dificuldades dos cuidadores formais que lidam diariamente com idosos institucionalizados é a falta de tempo e de recursos humanos (Guerra et al., 2019). Outra barreira apresentada no estudo consiste na falta de formação profissional na área da DI e do envelhecimento associado à DI [e.g., P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - “Se tivermos a formação adequada tendo em conta a situação e o posto de trabalho poderemos dar aqui muitos utensílios e muitas ferramentas”], sendo que os profissionais do estudo revelam o descontentamento com a desvalorização da necessidade de formação. Os dados vão ao

encontro da literatura uma vez que, a formação dos cuidadores formais, quer seja técnica (Choi et al., 2017) ou de cariz mais comportamental deve ter como objetivo melhorar as qualidades do cuidador profissional desenvolvendo competências específicas ou atualizando os conhecimentos já existentes, assim, quanto mais recursos e competências tiverem os cuidadores, mais eficiente é a sua prática profissional (Blessing et al., 2024; Manuel et al., 2020; Rodríguez, 2010; Rodríguez, 2013). Num estudo realizado por Guerra et al., (2019), numa Estrutura Residencial para Pessoas Idosas no distrito de Viseu, os participantes reconhecem que a formação fornece mais conhecimentos e permite proporcionar maior bem-estar tanto para as pessoas cuidadas como para os cuidadores formais. Contudo, nem sempre é realizada devido a estereótipos sociais de que as mulheres, que são a maioria das cuidadoras, têm competências inatas no que diz respeito ao cuidar (Manuel et al., 2020).

Para além das barreiras mencionadas, existe uma terceira relacionada com a inflexibilidade dos trabalhadores que trabalham há mais tempo nas instituições e que se orientam por cuidados padronizados, face à mudança e adaptação de cuidados [e.g., P5 (psicóloga - “... as nossas colaboradoras que receberam os utentes há 20 anos atrás... têm dificuldades em perceber que ok, já há aqui diferenças associadas ao envelhecimento e as necessidades vão ser diferentes...”)]. Estes dados corroboram a literatura pois com a aplicação da ACP pretende-se incluir socialmente esta população. No entanto, para que esta inclusão seja efetiva é necessário melhorar os serviços e promover valores sociais, culturais e de saúde para que consigam prevenir estigmas, marginalização e promover estilos de vida saudáveis (Bertellia et al., 2015). Desta forma enfatiza-se a necessidade de investir nos cuidados centrados na pessoa e na formação dos cuidadores formais.

Conclusão e Considerações Finais

Conclui-se com este estudo que os cuidadores formais percebem que as Pessoas com DI apresentam uma maior esperança média de vida e que o processo de envelhecimento ocorre de forma precoce e com uma velocidade mais elevada. Neste sentido, o processo de envelhecimento acarreta diversas alterações em diferentes níveis, sendo alguns semelhantes às observadas na população geral e outras com uma apresentação mais agravada pela sua condição. Os resultados sugerem ainda que, na existência de comorbilidades, o cuidado torna-se mais exigente e surgem necessidades adicionais que nem sempre são possíveis de satisfazer na totalidade devido à falta de recursos humanos, financeiros e estruturais. Apesar das dificuldades, destaca-se o esforço e dedicação das participantes, cuidadoras formais, para a implementação da ACP. A implementação dos cuidados centrados na pessoa implica valorizar, sempre que possível, as necessidades, vontades e preferências de cada utente, todavia, esses cuidados concretizam-se dentro da oferta existente, encontrando-se, por isso, limitados. Assim, futuramente, seria relevante a contratação de recursos humanos de modo a possibilitar cuidados mais individualizados, proporcionando a atenção necessária a cada pessoa, promovendo a autonomia, bem-estar e realização pessoal.

Conclui-se ainda que a formação inadequada também limita a prática da ACP, desta forma, uma implicação prática associada poderia ser um maior investimento na formação e valorização dos profissionais contratados, instruindo-os para as necessidades dos indivíduos e para a relevância da aplicabilidade da ACP. Ademais, as políticas públicas e estruturais necessitam de modificações para que estejam enquadradas com as verdadeiras necessidades de cada pessoa. Esta foi uma das grandes preocupações mencionadas pelas profissionais, sendo referida a necessidade de alteração da legislação e de compreensão dos efetivos problemas dentro das instituições. Como tal, sugere-se como implicação prática associada a esta matéria, a relevância de implementar políticas públicas e serviços adequados às verdadeiras necessidades das Pessoas com DI em processo de envelhecimento, ouvindo de perto quem se encontra diretamente a trabalhar no terreno.

Neste estudo evidencia-se também a existência de um número reduzido de estruturas sociais adequadas para acolher esta população e que, na maioria das vezes, as existentes encontram-se sobrelotadas. Esta situação conduz frequentemente à procura de ERPI's que, de acordo com a perspetiva das participantes neste estudo, não estão adaptadas às necessidades específicas da população com DI. Para além da inadaptabilidade estrutural, a população adulta mais velha residente tem dificuldades em aceitar de forma positiva as características das Pessoas com DI, o que dificulta a satisfação das suas necessidades.

Seria também importante desenvolver mais conhecimento científico, instrumentos de avaliação e intervenções adaptadas para população com DI de modo a apoiar os cuidadores formais na sua prática. Ademais, revela-se imprescindível investir em apoios técnicos e financeiros, bem como no reconhecimento do trabalho realizado pelos cuidadores formais.

Conclui-se também que, apesar de desafiante e desgastante tanto física como emocionalmente, trabalhar com esta população é gratificante e tem um impacto positivo na sua vida pessoal e profissional.

Embora os resultados obtidos neste estudo possam contribuir para uma compreensão do processo de envelhecimento de Pessoas com DI e para a melhoria das práticas de cuidado, é importante reconhecer limitações que surgiram no desenvolvimento da investigação. Uma das limitações foi a escassa literatura disponível dentro desta área, nomeadamente sobre cuidados formais associados ao envelhecimento das Pessoas com DI, o que dificultou o processo de enquadramento teórico. A maioria dos estudos encontrados no âmbito da revisão da literatura efetuada no contexto desta dissertação, centra-se no suporte prestado por cuidadores informais, sobretudo familiares (pai/mãe), o que evidencia uma lacuna no conhecimento científico relativamente aos desafios enfrentados pelos cuidadores formais. Desta forma evidencia-se a necessidade da comunidade científica aprofundar a investigação e realizar estudos adicionais centrados na perspetiva dos cuidadores formais, de modo a reconhecer e valorizar o seu papel no envelhecimento de Pessoas com DI. Seria também relevante elaborar mais estudos com a temática do envelhecimento da Pessoa com DI, de forma a compreendermos melhor como este ocorre.

O processo de angariação de participantes, apesar dos vários contactos, foi difícil pela baixa adesão e disponibilidade dos potenciais participantes. Para além disso, os dois grupos focais do estudo foram constituídos por um número reduzido de participantes, o que limitou os resultados. Ademais, a natureza do estudo e o tipo de dados recolhidos baseados em perceções e discursos não permitem a generalização de dados nem avaliar diretamente as práticas no terreno. Como tal, existe a necessidade de estudos futuros com outro tipo de metodologias e mais participantes que poderão aprofundar resultados deste estudo exploratório. Por fim, durante os grupos focais poderá ter existido influência derivada da desejabilidade social e isso ter enviesado os resultados obtidos. Desta forma, seria importante realizar investigações futuras recorrendo a outras fontes, como por exemplo, as Pessoas com DI.

Apesar das limitações, este estudo apresenta também potencialidades uma vez que é um estudo inovador acerca de uma temática pouco explorada cientificamente. Além disso, adota uma perspetiva da ACP que fomenta a dignidade dos direitos das Pessoas com

DI, e a valorização do bem-estar e da qualidade de vida desta população. Ademais, permite uma compreensão mais aprofundada da experiência dos cuidadores, proporcionando uma visão concreta de quem lida diariamente com esta população. Para além disso, contribui para a compreensão das barreiras que impendem a aplicação ideal da ACP.

Assim, ambiciona-se que os resultados desta investigação possam contribuir para o desenvolvimento científico, para a dignificação das Pessoas com DI em processo de envelhecimento e também para a dignificação dos cuidadores formais valorizando a importância que têm na vida desta população.

Referências

- Abbott, K., Heid, A., Road, L., & Haitsma, K. (2016). “We can’t provide season tickets to the opera”: Staff perceptions of providing preference based person centered care. *Clinical Gerontologist*, 39(3), 190-209. <https://doi.org/10.1080/07317115.2016.1151968>
- Aires, M., Paz, A. A., & Perosa, C. T. (2009). Situação de saúde e grau de dependência de pessoas idosas institucionalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(3), 492-499. <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/8239>
- Araten- Bergman, T., & Bigby, C. (2023). Supporting healthy ageing for people with intellectual disabilities in group homes: Staff experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49(3), 311-321. <https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2297447>
- Arias, M. R., Castellanos, L. A. Z., González, O. M., & Gómez, Y. M. G. (2021). Juegos para elevar la motivación hacia la actividad física en adultos mayores. *Podium*, 16(2), 436-450. <http://podium.upr.edu.cu/index.php/podium/article/view/1037>
- Aschidamini, I. M., & Saupe, R. (2004). Grupo focal- estratégia metodológica qualitativa: um estudo teórico. *Revista Cogitare Enfermagem*, 9(1), 9-14. <https://doi.org/10.5380/ce.v9i1.1700>
- Assembleia da República (2006, 28 de agosto). *Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto: Proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde* (Diário da República, 1.ª série, n.º 165, pp. 6210–6213). <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/46-2006-540797>
- Baltazar, J. (2013). Envelhecimento das pessoas com deficiências: necessidades e desafios. *Revista Diferença*, 11(17), 19. https://www.afid.pt/wp-content/uploads/afid_dif_17.pdf
- Barbosa, M. M., Afonso, R. M., Paul, C., & Yanguas, J. (2020). Concetualização dos cuidados centrados na pessoa idosa. *RIASE: Revista Ibero- Americana de saúde e envelhecimento*, 6(3), 366-382. [http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2020.6\(3\)](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2020.6(3))

- Barbosa, M. M., Guimarães, P., Afonso, R. M., Yanguas, J., & Paúl, C. (2021). Cuidados centrados na pessoa idosa: Aceções e aplicações práticas em estruturas residenciais. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 22(1), 674-687. <http://dx.doi.org/10.15309/21psd220229>
- Barrio, J. A., Iglesias, A. S., & Santos, J. G. (2016). Retos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *INFAD Revista de Psicología*, 1(2), 47-56. <https://www.redalyc.org/journal/3498/349851778005/html/>
- Bertellia, M. O., Bianco, A. Merli, M. P., & Salvador-Carulla, L. (2015). The Person-Centered Health model in Intellectual Developmental Disorders/Intellectual Disability. *The European Journal of Psychiatry*, 29(4), 239-248. <https://dx.doi.org/10.4321/S0213-61632015000400002>
- Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(4), 231-241. <https://doi.org/10.1080/1366825021000029294>
- Bigby, C., Knox, M., Brown, J. B., Clement, T., & Mansell, J. (2012). Uncovering Dimensions of Culture in Underperforming Group Homes for People with Severe Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(6), 452-467. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.06.452>
- Bissacotti, C., & Pavão, S. M. O. (2023). O acesso de estudantes com deficiência intelectual no Ensino Superior. *Caminhos da Educação: diálogos, culturas e diversidades*, 5(2), 1-15. <https://doi.org/10.26694/caedu.v5i2.4450>
- Biz, M. C. P., Santos, M. C., Reis, F., Nicolau, S. M., & Furtado, J. P. (2024). Centros Especializados em Reabilitação: avaliando os desafios à implementação do modelo biopsicossocial nas práticas assistenciais à pessoa com deficiência. *Interface comunicação, saúde e educação*, 28, 1-17. <https://doi.org/10.1590/interface.230178>
- Blessing, C., Brown, K. R. B., Pandey, T., Simmons, H., & O'Brien, J. (2024). Changing practices, procedures, and perceptions: A multi-year person-centered planning initiative in group homes for residents with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 0(0), 1-23. <https://doi.org/10.1177/17446295241312808>

Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual e cuidados formais: estudo qualitativo com cuidadores.

- Bonatelli, L. C. S., Hammerschmidt, K. S. A., Schoeller, S. D., Girondi J. B. R., Paula, A. S., & Fugaça, N. P. A. (2022). Aging with intellectual disability: perception of professionals at the Association of Parents and Friends of People with Disabilities. *Geriatrics Gerontology and Aging*, 19, 1-6. <https://doi.org/10.53886/gga.e0220020>
- Bonatelli, L. C. S., Schier, J., Girondi, J. B. R., Hammerschmidt, K. S. A., & Tristão, F. R. (2018). Centro-dia: uma opção no atendimento da pessoa encelhecente com deficiência intelectual. *Saúde Debate*, 42(118), 669-675. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811810>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Burke, E. A., Carrol, R., O'Dmyer, M., Walsh, J. B., McCallion, P., & McCarron, M. (2024). Ageing, osteoporosis and intellectual disability; risks differ, and diagnosis can be missed. *British Journal of Learning Disabilities*, 52(3), 562-576. <https://doi.org/10.1111/bld.12598>
- Cabral, M. V., Ferreira, P. M., Silva, P. A., Jerónimo, P., & Marques, T. (2013). *Processos de Envelhecimento em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. <https://ffms.pt/pt-pt/estudos/estudos/processos-de-envelhecimento-em-portugal>
- Campo, J. A. B., Árias, M., Fernández, M. I. R., & Castro, F. V. (2007). Envejecimiento y discapacidad intelectual: la nueva etapa. *International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD)*, 1(2), 43-56. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832315003.pdf>
- Carta Social (2022). *Nomenclaturas e Conceitos*. Acedido em [5/6/2025]. <https://www.cartasocial.pt/nomenclaturas-e-conceitos#cj26>
- Carta Social (2023). *Respostas Sociais para Pessoas com Deficiência ou Incapacidade*. Acedido em [5/6/2025]. <https://www.cartasocial.pt/dashboard#>
- Carta Social (2025). *Respostas Sociais para Pessoas Idosas e/ou em situação de dependência*. Acedido em [5/6/2025]. <https://www.cartasocial.pt/dashboard>

- Chaudhury, H., Hung, L., Rusta, T., & Wu, S. (2016). Do physical environmental changes make a difference? Supporting person-centered care at mealtimes in nursing homes. *Dementia*, 16(7), 878-896. <https://doi.org/10.1177/1471301215622839>
- Choi, H. W., Kim, Y. K., Kang, D. M., King, J. E., & Jang, B. Y. (2017). Characteristics of occupational musculoskeletal disorders of five sectors in service industry between 2004 and 2013. *Annals of Occupational and Environmental Medicine*, 29(41), 2-9. <https://doi.org/10.1186/s40557-017-0198-4>
- Claes, C. Hove, G. V., Vandeveldel, S., Loon, J., & Schallock, R. L. (2010). Person-Centered Planning: Analysis of Research and Effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 432-453. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.6.432>
- Combinato, D. S., Vecchia, M. D., Lopes, E. G., Manoel, R. A., Marino, H. D., Oliveira, A. C. S., & Silva, K. F. (2010). “Grupos de Conversa”: Saúde da Pessoa Idosa na Estratégia Saúde da Família. *Psicologia & Sociedade*, 22(3), 558- 568. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822010000300016>
- Cornelison, L. J., Hermer, L., Syme, M. L., & Doll, G. (2019). Initiating Aha moments when implementing person centered care in nursing homes: A multi-arm, pre-post intervention. *BMC Geriatrics*, 19(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1121-3>
- Cramm, J. M., Strating, M. H., & Nieboer, A. P. (2011). Validation of the caregivers' satisfaction with stroke care questionnaire: C-SASCHospital scale. *Journal of Neurology*, 258, 1008–1012. <https://doi.org/10.1007/s00415-010-5871-2>
- Dias, E. G., & Mishima, S. M. (2023). Análise temática de dados qualitativos: uma proposta prática para efetivação. *Revista SUSTINERE*, 11(1), 402-411. <https://doi.org/10.12957/sustinere.2023.71828>
- Dias, S. S., & Oliveira, M. C. S. L. (2013). Deficiência Intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 19(2), 169-182. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382013000200003>
- Díaz, M. P. (2011). La planificación centrada en la persona (ACP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad

intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3), 1-12.
<https://doi.org/10.35362/rie5631516>

Díaz, M. R. C., & Gómez, M. V. J. (2016). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *International Journal of Education Research and Innovation*, 7, 76-90.
<https://www.upo.es/revistas/index.php/IJERI/article/view/2302>

Direção Geral de Saúde (2006). *Programa Nacional para a saúde das pessoas idosas*. Acedido em [15/7/2025]. <https://pns.dgs.pt/files/2015/08/Programa-Nacional-para-a-Sa%C3%BAde-das-Pessoas-Idosas.pdf>

Doyle, A., Sullivan, M. O., Craig, S., & McConkey, R. (2020). People with intellectual disability in Ireland are still dying young. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(4), 1057-1065. <https://doi.org/10.1111/jar.12853>

Dziechciaz, M., & Filip, R. (2014). Biological psychological and social determinants of old age: bio-psycho-social aspects of human aging. *Ann Agric Environ Med*, 21(4), 835-8. <https://doi.org/10.5604/12321966.1129943>

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., Nay, R., & Gibson, S. (2010). Development and initial testing of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics*, 22(1), 101-108. <https://doi.org/10.1017/s1041610209990688>

Eurostat (2025a). Level of disability (activity limitation) by sex, age and income quintile. Acedido a [5/8/2025]. https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/HLTH_SILC_12_custom_794_6706/bookmark/bar?lang=en&bookmarkId=4157eb14-ac56-4e70-8ec2-56d734a3aadc

Eurostat (2025b). *Level of disability (activity limitation) by sex, age and country of birth*. Acedido a [5/8/2025]. https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth_silc_27_custom_1529333_3/default/bar?lang=en

Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-centered care for Individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(1), 10-19. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>

- Fonseca, L. M., Gonçalves, A. S., Stocco, L., Carvalho, C. L., Matos, N. T., Silva, H. C. S., Silva, J. G., Jabbur, R. V., Carvalho, A. I. D. P., Camargo, P. C. B., Rodrigo, M. R., Rosa, M. R., Andrade, N. P., Bernadete, M., Parsons, A., & Castro, L. R. (2012). Implicações sobre Deficiência Intelectual e Longevidade: Projeto Piloto de Intervenção em casos de Senilidade. *Apae Ciência*, 1(2), 3-21. <https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/24>
- García, J., D., & Macho, P., N. (2018). Deterioro Cognitivo y Trastorno Neurodegenerativo en personas con Discapacidad Intelectual. *Siglo Cero*, 49(1), 53-67. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20184915367>
- Gil, A. P. (2020). Estruturas residenciais para pessoas idosas: Relação entre qualidade dos cuidados e qualidade do emprego. *OpenEdition Journals*, 40(2020). 1-24. <https://journals.openedition.org/cidades/2198#quotation>
- Gimenes, P. A. C. (2020). Considerações sobre o envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual e o papel da educação ao longo da vida. *Apeae ciência*, 9(1), 27-38. <https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/182>
- Gimenes, P., A., C., & Denari, F., E. (2019). Envelhecer com deficiência intelectual: memórias de uma mãe sobre o seu filho idoso com deficiência. *Nucleus*, 16(1), 21-34. <https://doi.org/10.3738/1982.2278.2856>
- Girardi, M., Portella, M. R., & Colussi, E. L. (2012). O envelhecimento em deficientes intelectuais. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 9(1), 79-89. <https://doi.org/10.5335/rbceh.v9isup.1.2799>
- Girondi, J. B. R., Ecandiel, J., Tholl, A. D., Hammerschmidt, K. S. A., Sebold, L. F., & Silva, B. H. (2021). Sistematização da Assistência de Enfermagem para pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento: revisão integrativa. *Brazilian Journal of Development*, 7(6), 54639-54652. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n6-048>
- Girondi, J. B. R., Felizona, F., Schier, J., Hammerschmidt, K. S. A., Sebold, L. F., & Santos, J. L. G. (2018). Idosos com deficiência intelectual: características sociodemográficas, condições clínicas e dependência funcional. *Revista Enfermagem Uerj*, 26(2018), 1-7. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2018.22781>

- Gonçalves, J., & Nogueira, J. M. (2012). *O Emprego das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade- uma abordagem pela igualdade de oportunidades* (1nd ed.). Centro de Informação e Documentação GEP- CID. https://www.cartasocial.pt/documents/10182/14117/emprego_pdi.pdf/c64dbd86-a8ee-440d-a094-523a5a928cbc
- González, A. M. R., Castillo, R. D., & Hernández, L. C., (2016). Calidad de la atención y calidad de vida: Atención gerontológica centrada en las personas. *CONAMED*, 21(4), 197-201. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7299219>
- Guadalupe, S., Costa, É., & Daniel, F. (2016). Sentimentos face ao futuro, necessidades percebidas e redes de suporte social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, 2(1), 53-66. <https://doi.org/10.7342/ismt.rpics.2016.2.1.27>
- Guerra, M., Martins, I., Santos, D., Veiga, J., Moitas, R., & Silva, R. (2019). Cuidadores formais de idosos institucionalizados: perceções e satisfação profissional. *Gestão e Desenvolvimento*, 27, 291-313. <https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2019.385>
- Gusmão, E. C. R., Matos, G. S., Alchieri, J. C., & Chianca, T. C. M. (2019). Habilidades adaptativas sociais e conceituais de indivíduos com deficiência intelectual. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 53, 1-8. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018014903481>
- Hakobyan, L., Nieboer, A. P., Finkenflugel, H., & Erasmus, J. M. C. (2020). The Significance of Person-Centered Care for Satisfaction With Care and Well-Being Among Informal Caregivers of Persons With Severe Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(1), 31-42. <https://doi.org/10.1111/jppi.12297>
- Heller, T. (2009). Envejecimiento y Discapacidad Intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 67-78. <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11727/THeller.pdf>
- Howard, E. P., Martin, L., Heckman, G. A., & Morris, J. N. (2021). The care model centered on person meets the needs of long-term care residentes with serious mental illnesses and intellectual disabilities and development?. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 1-9. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.704764>

- INE [Instituto Nacional de Estatística]. (2022). *Censos 2021 Resultados Definitivos – Portugal*. Acedido a [20/4/2025]. https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=censos21_produtos&xpid=CENSOS21&%20xlang=pt
- Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P (2024). *ONGPD*. Acedido a [4/8/2025]. <https://www.inr.pt/ongpd>
- Jacobs, M., Snow, A., Parmelee, P., & Davis, J. (2018). Person-Centered Care Practices in Long-Term Care in the Deep South: Consideration of Structural, Market, and Administrator Characteristics. *Journal of Applied Gerontology, 37*(3), 349-370. <https://doi.org/10.1177/0733464816642583>
- Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J.D., Force, L. T., Stulkes, S. B., Frangenberg, E., & Ladriagan, P. M. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(4), 287-298. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00385.x>
- Ke, X., & Liu J. (2015). Transtornos de Desenvolvimento. In F. Silva(ed). *IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health* (pp. 1-27).
- Kinnear, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E., & Cooper, S. A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study. *BMJ Open, 8*(2), 1-9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018292>
- Kirkendall, A. M., Waldrop, D., & Moone, R. P. (2012). Caring for People with Intellectual Disabilities Life-limiting disabilities and illnesses: fusion Person-centered planning and Patient and family-centered care. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care, 8*(2), 135-150. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.685440>
- Koren, M. J., (2010). Person-centered care for nursing home residents: the culture-change movement. *Health Affairs, 29*(2). 312-317. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0966>
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *American*

Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 114(3), 193-222.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>

Lakin, K. C., & Stancliffe, R. J. (2007). Residential Supports for persons with Intellectual and Developmental Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13(2), 151-159. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20148>

Manickam, M. (2021, julho 21). *Down Syndrome Life Expectancy is Higher, But not for everyone*. Nationwide Children's. <https://www.nationwidechildrens.org/family-resources-education/700childrens/2021/07/down-syndrome-life-expectancy>

Manuel, S., Gonçalves, G., Braz, N. & Sousa, C. (2020). O desenvolvimento de competências dos cuidadores formais: O caso das instituições de apoio a idosos na região do Algarve. In A. Anica & C. de Sousa (Eds.), *Envelhecimento ativo e educação (II)* (pp. 87-100). Faro: Universidade do Algarve. <http://hdl.handle.net/10400.1/14868>

Manzanares, R. M., & Serrano-Martínez, C., (2019). Visiones y experiencias familiares y profesionales en la prevención de la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual en la Rioja. *REDUR*, 17, 167-180. <https://doi.org/10.18172/redur.4398>

Martínez, T., Martínez-Loredo, V., Cuesta, M., & Muniz, J. (2019). Assessment of Person-Centered Care in Gerontology Services: A new tool for healthcare professionals. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 20(1), 62-70. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2019.07.003>

Martins, B., Silva, I. A., Cardão, J., Matos, A. H., & Agostinho, C. (2023). Formal Caregivers in Intellectual Disability Facilities. *European Psychiatry*, 66(1), S892-S893. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2023.1890>

Martins, E. C., & Martins, E. M. N. (2015). O hoje e o amanhã na inclusão dum adulto com deficiência intelectual num lar residencial português na região de Coimbra. *Educação Unisinos*, 19(3), 390-400. <https://doi.org/10.4013/edu.2015.193.6816>

Ministério Público (s.d.). *Declaração dos direitos das pessoas deficientes mentais*.
Acedido a [28/8/2025].
<https://dcjri.ministeriopublico.pt/sites/default/files/decl-dtosdeficientesmentais.pdf>

- Monken, S. F. P., Leondarides, M. R. S. C., Tarandach, E. R., Giopato, I. C. L., Boschetti, D., Decina, R. M., Alves, M. S., Righini, J. B., Karmeli, D., & Santos, R. A. (2025). Um olhar sobre as perdas funcionais na população idosa com deficiência intelectual. *Revista ARACÊ*, 7(1), 2551-2025. <https://doi.org/10.56238/arev7n1-155>
- Moore, L., Britten, N., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M., & Wolf, A. (2017). Barriers and facilitators to the implementation of person-centred care in different healthcare contexts. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31, 662-673. <https://doi.org/10.1111/scs.12376>
- Moreira, M. J. G. (2020). *Como envelhecem os Portugueses- envelhecimento, saúde, idadeismo*. (9 ed). Fundação Francisco Manuel dos Santos. <http://hdl.handle.net/10400.11/7409>
- Neto, M. J., & Corte- Real, J. (2013). A pessoa idosa institucionalizada: Depressão e suporte social. *Journal of Aging and Innovation*, 2(3), 1–12. <http://www.spgg.com.pt/UserFiles/File/A%20pessoa%20idosa%20institucionalizada.pdf>
- Oliveira, A. F. (2013). Deficiência Intelectual e Envelhecimento: um desafio contemporâneo. *Apaec Ciência*, 1(1), 33-43. <https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/4>
- Oliveira, A., S., A., Viviana, C., L., S., & Confort, M., F. (2017). Benefícios da estimulação cognitiva aplicada ao envelhecimento. *Revista Episteme Transversalis*, 8(2), 16-31. <https://revista.ugb.edu.br/index.php/episteme/article/view/866>
- Organização das Nações Unidas (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Acedido a [28/8/2025]. https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/pessoas_deficiencia_convencao_sobre_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (2015). Envejecimiento saludable. *In Organización Mundial de Saúde, Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud* (pp. 27-42). Organização Mundial de Saúde. Acedido a [18/6/2025]. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241565042>

- Palha, M., Martins, S., & Andrade, D. J. C. (2016). Recomendações de base empírica para a prática relacionada com o acompanhamento de pessoas com Deficiência Intelectual. *Diferenças*, 37(1), 1-5. https://www.researchgate.net/publication/320623224_Recomendacoes_de_base_empirica_para_a_pratica_relacionada_com_o_acompanhamento_de_pessoas_com_perturbacao_do_desenvolvimento_intelectual
- Patriota, L. M., Lima, R. F., Melo, T. K. S., & Sousa, M. S. P. S. (2022). *O Envelhecimento da população com deficiência intelectual: algumas reflexões*. In Anais do XVII Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social (pp. 1–15). Universidade Estadual da Paraíba.
- Peralta, A. R., Neto, S. G., & Marques, S. (2013). *(Des)Envelhecer com Qualidade* (1nd ed). FENACERCI. https://www.fenacerci.pt/web/publicacoes/fenacerci/brochura_fenacerci.pdf
- Pereira-Silva, N. L., Furtado, A. V., & Andrade, J. F. C. M. (2018). Workplace Inclusion from the Standpoint of Individuals with Intellectual Disabilities. *Trends in Psychology*, 26(2), 1003- 1015. <https://doi.org/10.9788/TP2018.2-17Pt>
- Portugal, S., Martins, B. S., Ramos, L. M., Hespanha, P., Alves, J., & Fidalgo, J. (2010). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. <https://hdl.handle.net/10316/42479>
- Presidência do Conselho de Ministros (2021). *Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021: Aprova a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021–2025*. Diário da República, 1.ª série, n.º 169, 31 de agosto de 2021. Acedido a [28/8/2025]. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2021/08/16900/0000300071.pdf>
- Ratti, V., Hassiotis, A., Crabtree, J., Deb, S., Gallagher, P., & Unwin, G. (2016). The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 63-84. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.015>
- Ressel, L. B., Beck, C. L. C., Gualda, D. M. R., Hoffmann, I. C., Silva, R. M., & Sehnem, G. D. (2008). O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa. *Texto & Contexto -*

Enfermagem, 17(4), 779- 786. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400021>

Robertson, J., Emerson, E., Elliott, J., & Hatton, C. (2007). El impacto de la planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. *Revista Espanhola sobre Discapacidad Intelectual*, 38(3), 6-24. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2352659>

Rodríguez, P. R. (2010). La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia. *Infomes Portal Mayores*, 106, 1-17. <https://www.segg.es/media/descargas/Acreditacion%20de%20Calidad%20SEGG/Residencias/atencion%20CENTRADA%20EN%20PERSONA%202010.pdf>

Rodríguez, P. R. (2013). La atención integral y centrada en la persona (1nd ed.). Fundación Pilares para la Autonomía Personal. <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/rodriguezai cp2.pdf>

Rodríguez, T. M. (2016). La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación. *Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal*, 3, 15-27. <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/ACPenserviciosgerontologicos.pdf>

RoHead, E., Silverman, W., Patterson, D., & Lott, I. T. (2012). Aging and Down Syndrome. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 2012 (1), 1-6. <https://doi.org/10.1155/2012/412536>

Romera, C. G., & Jover, A. M. (2024). *Envejecimiento y personas con Discapacidad Intelectual - Guía de recursos y actividades* (1nd ed). OCTAEDRO, S.L. <http://doi.org/10.36006/09150-1>

Romera, C., G. (2010). Procesos de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual: una propuesta integradora. *Enlace*, 15, 22-30. <http://sid.usal.es/idocs/enlace/num15/enlace15.pdf>

Rossiter, C., Levett-Jones, T., & Pich, J. (2020). The impact of person-centred care on patient safety: An umbrella review of systematic reviews. *International Journal of*

Nursing Studies, 109 (2020), 1-20.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103658>

Schwartzman, J. S., & Lederman, V. R. G. (2017). Deficiência Intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces. *Inclusão Social*, 10(2), 17-27.
<https://revista.ibict.br/inclusao/issue/view/241>

Silva, M. R., Barbosa, M. A. S., & Lima, L. G. B. (2020). Usos e possibilidade metodológica para os estudos qualitativos em administração: explorando a Análise Temática. *Revista Pensamento Contemporâneo em Administração*, 14(1), 111- 123.
<https://doi.org/10.12712/rpca.v14i1.38405>

Silva, R. S., & Fedosse, E. (2020). Condições de vida e saúde de pessoas com deficiência intelectual envelhecidas. *Brazilian Journal of Development*, 6(6), 36776-36789.
<https://doi.org/10.34117/bjdv6n6-278>

Souza, L. K. (2019). Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 71(2), 51-67.
<http://hdl.handle.net/10183/245380>

Tavares, J., Santinha, G., & Rocha, N. P. (2023). Política de Saúde num contexto de envelhecimento demográfico. Princípios amigos da pessoa idosa: uma prioridade programática?. *Finisterra Revista Portuguesa de Geografia*, 58(123), 61-85.
<https://doi.org/10.18055/Finis29037>

Taylor, J. E., & Taylor, J. A. (2014). Person-Centered Planning: Evidence-Based Practice, Challenges, and Potential for the 21st Century. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 12(3), 213-235. <https://doi.org/10.1080/1536710x.2013.810102>

Van den Brink, A. M. A., Gerritsen, D. L., Voshaar, R. C. O., & Koopmans, R. T. C. M. (2013). Residents with mental–physical multimorbidity living in long-term care facilities: prevalence and characteristics. A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 25(4), 531-548. <https://doi.org/10.1017/S1041610212002025>

Veiga, C. V., Silva, C. A., Domingues, I., Saragoça, J., & Fernandes, L. M. (2014). *Inclusão Profissional e Qualidade de vida* (1nd ed.). FORMEM.
<https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/32563/1/Inclusao%20Profissional%20e%20Qualidade%20de%20Vida.pdf>

- Verdugo, M. Á., & Navas, P. (2016). *Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo: Informe Ejecutivo* (s/e). Inico.
<https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/todos-somos-todos-derechos-y-calidad-de-vida-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-y-grandes-necesidades-de-apoyo-informe-ejecutivo/>
- ViCrispim, R. (2021). Institucionalização na velhice: uma revisão sistemática da literatura sobre preditores em contexto de Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI). *Metodos revista de ciências sociais*, 9(2), 258-271.
<http://dx.doi.org/10.17502/mrcs.v9i2.499>
- Vieira, C. P. B., Gomes, E. B., Fialho, A. V. M., Silva, L. F., Freitas, M. C., & Moreira, T. M. M. (2011). Concepções de cuidado por cuidadores formais de pessoas idosas institucionalizadas. *Revista de Enfermagem de Minas Gerais*, 15(3), 348-355.
<https://periodicos.ufmg.br/index.php/reme/article/view/50370>
- Werner, S., Corrigan, P., Ditchman, N., & Sokol, K. (2012). Stigma and intellectual disability: A review of related measures and future directions. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 748-765.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.009>
- Wilkinson, P., & McGill, P. (2009). Representation of People with Intellectual Disabilities in a British Newspaper in 1983 and 2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 65-76. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00453.x>
- World Health Organization (2020). *World report on ageing and health*. Acedido a [7/8/2025]. <https://iris.who.int/handle/10665/186463>

Anexos

Anexo 1- Planeamento e guião para grupos focais

Tabela 8

Guião para grupos focais

Fases (duração)	Objetivos	Procedimentos
Introdução (10 minutos)	Apresentação dos objetivos da sessão; Obtenção de consentimento informado; Apresentação das participantes.	Acolhimento e enquadramento - A sessão tem início com a apresentação do moderador e a explicação dos objetivos do estudo. Este grupo focal integra-se numa investigação que procura compreender e explorar o envelhecimento e os cuidados da Pessoa com DI. Desta forma, é relevante compreender a perspetiva dos cuidadores formais acerca do envelhecimento e cuidados a Pessoas com DI; identificar e caracterizar práticas de cuidados e a sua influência no desenvolvimento e envelhecimento de Pessoas com DI; e compreender como é que os cuidados centrados na pessoa podem influenciar o processo de envelhecimento de Pessoas com DI. Tendo em conta que os estudos associados a esta temática são escassos, pretende-se contribuir de alguma forma para essa evolução. Garantia de confidencialidade e gravação: Será assegurada a confidencialidade de todos as participantes. Não serão divulgadas quaisquer informações que permitam a sua identificação. Para garantir um registo rigoroso da informação partilhada, a sessão será gravada em áudio que será utilizado exclusivamente para fins de investigação e eliminado após a conclusão do estudo. Consentimento informado: Antes do início da discussão, será solicitado o consentimento verbal de cada participante para a sua participação e para a gravação da sessão. Apresentação das participantes: Cada participante será convidado a apresentar-se brevemente, partilhando informações pessoais e profissionais relevantes para o contexto da sessão, nomeadamente o nome e o local de trabalho.
Discussão acerca do envelhecimento da Pessoa com DI e dos cuidados formais prestados (45 minutos)	(1) Descrever a perspetiva dos cuidadores formais acerca do envelhecimento e cuidados a Pessoas com DI; (2) Identificar e caracterizar práticas de cuidados e a sua influência no desenvolvimento e envelhecimento de Pessoas com DI; (3) Analisar como é que os cuidados centrados na pessoa podem influenciar o processo de envelhecimento de Pessoas com DI.	Questões: Como é cuidar/trabalhar com pessoas com DI? Quais são as maiores necessidades de cuidado e suporte que estas pessoas apresentam? Que tipo de cuidados se prestam? Como se prestam? Como se sentem a cuidar de pessoas com DI? Como perspetivam o envelhecimento nas pessoas com DI? (<i>Quais são as maiores alterações que se apercebem-potencialidades, desafios</i>) Quais os desafios que sentem enquanto profissionais em relação ao envelhecimento destas pessoas? Como perspetivam o futuro das pessoas que acompanham? Com o envelhecimento será que as suas necessidades, características e tipo de cuidados se alteram? Em que sentido? Na vossa instituição, utilizam formalmente algum modelo/abordagem de cuidados? Se sim, qual/quais? Quais as filosofias (<i>valores/práticas</i>) subjacentes utilizadas? Qual a vossa opinião/perspetiva sobre as mesmas? Consideram que os cuidados prestados na vossa instituição tendem a ser mais individualizados ou mais padronizadas? (isto é, tendem adaptar-se às características individuais de cada pessoa ou são cuidados iguais para toda a gente?)

O que entendem por cuidados centrados na pessoa (Atenção Centrada na Pessoa)? (Caso não saibam, explicar em que consiste)

- . Considerando a abordagem da ACP, quais considera que podem ser as consequências para quem é cuidado? E para quem cuida?
- . Como é que as práticas utilizadas podem ser melhoradas para o bem-estar das pessoas com DI?
- . Como é que as práticas utilizadas podem ser melhoradas para o bem-estar dos profissionais?

Encerramento (5 minutos)

Recolha de dados sociodemográficos (Idade, género, local de trabalho, tempo de prática com esta população).
Encerrar a sessão e agradecer a participação.

Encerrar a sessão e agradecer a participação de todos/as.

Anexo 2 - Transcrição do grupo focal 1

[**Trecho introdutório omitido:** explicação do projeto, questões éticas e logísticas, consentimento e apresentação das participantes.]

Moderador - Irei começar, então, as questões propriamente ditas. Como é cuidar/trabalhar das pessoas com deficiência intelectual? Como consideram que é, quais são as maiores dificuldades, o cuidado e o suporte que estas pessoas apresentam?

Participante 1 (Auxiliar de ação direta) - Bom, com o envelhecimento precisam de mais cuidados, não é? Aumenta.

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Eu acho que, lidar, tratar, cuidar, depois aqui as funções divergem, é fácil. O que torna difícil é quando começamos a ter aqui as comorbilidades, que acontece muito aqui nestas respostas com a saúde mental em que o foco maior até nem é a deficiência, mas sim a saúde mental, mas cabe tudo no mesmo chapéu e lidar com saúde mental é muito diferente de lidar com deficiência intelectual e esta divisão, que não é muitas vezes bem feita, é o que traz maior dificuldade.

Participante 3 (Psicóloga) - Sim, exatamente são essas comorbilidades que depois dificultam a compreensão da diferença entre o que é da deficiência, o que é do envelhecimento e o que é que é da deficiência mental e o que vem também do contacto diário com os cuidadores, o que vem dos pais que vão a envelhecer com eles e dos próprios funcionários que também estão a envelhecer. Portanto, eu acho que agora a maior dificuldade vem com o prestar um serviço totalmente centralizado, ou mais centralizado na pessoa, tendo em conta que temos também os cuidadores a envelhecer ao mesmo ritmos das pessoas com deficiência. Portanto, ter também aqui uma atenção mais focalizada também, não só nesta parte das doenças que eles vão tendo ao mesmo tempo do que a deficiência, não só neste físico, mas também na parte psicológica e que cuidados é que eles necessitam. Ora ele hoje nem sequer quis comer esta fruta, mas tem gostos, tem querer, tem vontades, e com a idade também vamos tendo as nossas necessidades e deixamos de gostar de coisas que antes gostávamos e, portanto, eu acho, que esta atenção individual também àquilo que é o querer de cada um, acaba por dificultar um pouco mais aqui o aceitarmos este envelhecer, e aceitarmos a fase da vida em que eles estão e os cuidados que necessitam.

Moderador - Então, consideram que isso é um dos grandes desafios? Ou seja, essas comorbidades e o facto de tentarem dar uma atenção mais individualizada a cada um e por vezes nem sempre ser possível, consideram que esse é um dos grandes desafios? Quais é que são os desafios que consideram mais relevantes?

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Eu acho que há aqui uma grande diferença quando falamos na deficiência, nós temos as pessoas com deficiência que ainda têm alguma capacidade de se exprimir e dizer as suas vontades, e aí é fácil pode levantar dificuldades se tivermos realmente comorbidades com a área da saúde mental, no entanto, nós temos também uma grande população com deficiência intelectual que têm as multideficiências que não se conseguem exprimir, não conseguem dizer as suas vontades, e desenhar um plano para essas pessoas acaba por não ser muito com a vontade delas, acaba por ser com a opinião dos pais, dos familiares, dos mais próximos, mas que não significa que aquela pessoa se conseguisse exprimir-se fosse isso que quisesse. Eu acho que às vezes o cuidar torna-se mais difícil quanto mais dependente e mais marcada for esta deficiência menos a capacidade de expressão, porque, cuidar e fazer os cuidados básicos isso sim, toda a gente consegue e têm de ser feitos tendo em conta questões de respeito e humanidade. Agora se a pessoa está a fazer aquilo que é a sua vontade? Fica a dúvida, se estamos a planear perante aquilo que eles querem? Se eles não nos dão esse feedback, nós acabamos por ter uma ideia, mas não as certezas.

Moderador - Obrigada. Alguém tem mais alguma coisa a acrescentar?

Moderador - Agora queria saber como é que se sentem ao cuidar das pessoas com deficiência intelectual. Quais são os cuidados que prestam, e como é que se sentem a prestá-los.

Participante 3 (Psicóloga) - Não percebi desculpa.

Moderador - Como se sentem ao cuidar de pessoas com deficiência intelectual, os cuidados que prestam e como os prestam e o sentimento que vos traz esse cuidado.

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Eu não sei se a ideia é dirigir muito para um cuidado assistencial, se for isso eu não consigo dar um feedback muito fundamentado porque o meu trabalho com eles não é deste cuidado de assistência de cuidados básicos. Se for de uma forma mais lata, lidar com pessoas com deficiência, sobretudo com pessoas com deficiência intelectual acaba por ser muito mais enriquecedor

para nós do que lidar com outras populações, porque eles dão-nos muito mais do que qualquer outra população. Eles percebem-nos muito mais e interagem de uma forma muito mais enriquecedora e isso torna fácil este cuidado e este cuidar. Agora se formos a falar de um cuidar assistencial, claro que tem as suas dificuldades e as suas tarefas, porque muitas vezes isto tem um desgaste físico, porque é preciso muitas vezes uma força física e uma disponibilidade de corpo, e depois também este desgaste mental porque quando entramos neste tipo de questões que têm comportamento à mistura, ou seja, há aqui quem cuida destas populações, têm um desgaste físico e também um desgaste mental. Tem de haver aqui uma forte conjugação entre estes dois lados de desgaste.

Moderador - Obrigada

Participante 1 (Auxiliar de ação direta) - Eu presto cuidados básicos na parte do lar, é muito gratificante e pronto, o que eu noto de há 10 anos para cá, o desafio é a falta de pessoal. Antes eles estavam mais novos conseguíamos fazer outro tipo de atividades, diferentes, e agora baseia-se mesmo quase, tirando o fim de semana que são menos porque alguns ainda vão para casa, é os cuidados primários, higiene, alimentação. O tempo que sobra é pouco, em relação ao antes para o agora. Pronto, isso é um desafio.

Participante 3 (Psicóloga) - A mim vem também dentro daquilo que a (informação retirada para manutenção da confidencialidade) estava a dizer, portanto, eu sendo psicóloga os meus cuidados não são assistenciais como os da (informação retirada para manutenção da confidencialidade) mas sim, é gratificante sobretudo quando trabalhamos com populações que têm idades similares à nossa e é quase como, há uma antes e depois de trabalhar com este tipo de população, na forma como vemos a vida e de, se calhar um pouco da leveza que isso nos traz, de realmente termos o confronto diário com questões e dificuldades que na nossa vida nos não temos e isso é realmente gratificante, podermos aprender com essas pessoas e essas superações. A nível de cuidados, é essencialmente isto, é o físico que é realmente muito desgastante, voltamos a falar nas idades dos cuidadores e essa é uma agravante e sim, acho que acaba por ser, por muita motivação e gosto pessoal que exista pelo trabalho, é um trabalho muito desgastante. Portanto acredito que para os cuidadores esse seja um sentimento, ao mesmo ponto do que o ser gratificante e poderem gostar daquilo que se faz, é realmente um trabalho que leva a um desgaste físico e emocional, porque lidamos com todos os aspetos da vida destas pessoas.

Moderador- Obrigada pelas partilhas. Agora passando um pouco ao envelhecimento propriamente dito destas pessoas, queria questionar como percecionam este

envelhecimento, ou seja, quais é que são as alterações que se apercebem ao nível das potencialidades, o futuro que estas pessoas podem vir a ter e quais é que são as suas necessidades, características. E como é que os cuidados se alteram com o envelhecimento?

Participante 3 (Psicóloga) - Lá está, aqui o primeiro ponto é quando é que começa o envelhecimento destas pessoas. Se realmente identificamos os 65 anos, existem vários estudos que nos apontam que esse envelhecimento começa aos 45 outros dizem-nos que, no caso da trissomia começa mais cedo. Portanto, qual é que é realmente o ponto de início de envelhecimento. Eu acho que agora, e agora que já os vemos mais velhos, começamos a perceber que secalhar aquela limitação que têm de há três ou quatro anos se calhar já era um sinal de envelhecimento e não uma limitação propriamente dita, mas acho que o maior desafio é realmente esse e os outros são similares aquilo que existe no envelhecimento comum.

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Eu acho que na população com deficiência o estado ou o início de situações de demência é bastante precoce e rapidamente começa haver ali pequenos traços e isso pode trazer dificuldades ao que já era assumido como forma de lidar, deixa de o ser porque já não estamos a processar da mesma forma já estamos a ter mais dificuldades em perceber determinada coisa e isso pode trazer consequências ao nível do comportamento, ao nível de ligação entre os pares ou já não gostarem de estar no mesmo espaço ou ouvirem determinados barulhos. Este é um lado, depois há outro lado que se formos para os cuidados mais assistenciais, a população começa a perder capacidades, por vezes motoras, por vezes até de alimentação, e isto traz dificuldades a quem está a cuidar não é, ou seja, se aos 35 ele ainda era capaz de fazer, de ser e ter alguma autonomia, se calhar aos 45 já precisam de lhe dar o banho que conseguia tomar sozinho. Pronto e isto começa a trazer dificuldades e são mais cedo do que efetivamente uma díade que possa ser tabelada. Agora, o foco pode estar nas idades, mas eu acho que está sobretudo nas suas competências, habilidades e que elas se vão deteriorando, como se pode deteriorar em todos os outros, sim pela idade, mas é nisso que nós nos temos de focar. Ok, esta pessoa tinha estas competências, estas capacidades, tinha esta autonomia, não tem, então temos de ser nós a assumir determinadas coisas, a dar o suporte em determinadas coisas. É um bocadinho mais por competências, por habilidades, por capacidades e por autonomias, não me foco tanto na idade, podendo ser a idade e o envelhecimento a causa de as dificuldades surgirem, mas vejo sempre muito mais pela pessoa, do que é capaz ou não de realizar e onde nós temos de intervir.

Participante 1 (Auxiliar de ação direta) - Concordo com tudo o que elas disseram. Para completar acho que com o avançar da idade eles tornam-se mais repetitivos, mais, não é mais exigentes, mas a quererem mais atenção, daí estarem sempre a repetir a mesma coisa. O envelhecimento ali naquela população é precoce em relação aos idosos. Mas, a nível de cuidados, como perdem competências, lá está, os cuidadores é que têm de fazer as coisas como vigiar no banho, fazer camas e afins.

Moderador - E ao nível do futuro, como é que perspetivam o futuro destas pessoas?

Participante 1 (Auxiliar de ação direta) - Não penso muito nisso.

Moderador - Ao nível de respostas sociais que poderão ser dadas, mesmo dos próprios cuidadores.

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Eu acho que, nós o futuro podemos perspetivar se tivermos no lado de respostas sociais, de adaptações, de questões mais estatais. Se não, eu não devo perspetivar o futuro de alguém, ele deve-me dizer o que pretende e eu devo auxiliar e acompanhar não é. Agora, claro que há aqui uma questão primordial, estas pessoas vivem normalmente sempre com os seus familiares, ou então em situação institucionalizada. Se já estiverem institucionalizados, o envelhecimento passa aqui mais pelos pingos da chuva, mas não há uma mudança na vida da pessoa. Quando eles vivem no seu agregado familiar, nas suas famílias, nas suas casas, vão começar a perder essas pessoas e isso sim é o que lhes traz maiores dificuldades. Não só pelas perdas do envelhecimento, mas porque lhes foi retirado o contexto de vida que tinham, tiveram de sair das suas casas porque já não tem o pai ou a mãe para os acompanhar, foram institucionalizados, tiveram uma nova rotina. Há também o lado que eles muitas vezes parece que as mortes são uma coisa que até passa por cima, mas nós não sabemos como é que na cabeça deles aquilo está, se está organizado ou não. Porque muitas vezes quando morrem nós achamos “aquilo vai-lhe custar muito” e eles, parece que não foi nada com eles, mas, será que não foi nada com eles? Será que lá dentro as coisas não estão a processar, não há faltas, não há respostas que eles querem que nós também não as conseguimos dar porque não sabemos que eles as estão a fazer. E acho que há este lado, devemos olhar para o envelhecimento deles tendo em conta o que é que eles querem de eles próprios. Depois perceber se começam neste envelhecimento a perder o seu contexto e o seu núcleo e isso sim, também é muito prejudicial para eles, e depois aí sim, numa área mais estatal, que tipo de respostas sociais deveria haver e não a tipificação de respostas que há, que nós temos neste momento que são centros de atividades ocupacionais, lares

residenciais, ou em residências autônomas, jovens de 18 e pessoas, se for preciso, de 70 anos. Para além de que temos em residências autônomas a entrada, supostamente, de um treino para uma vida autônoma, mas depois não tem uma idade de saída, então vamos ficar ali até falecer?

Moderador - E estarão as instituições preparadas para isso? Para o próprio envelhecimento?

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Infelizmente as instituições é quem mais preparado está, porque eles estão lá, eles começam a envelhecer e bem ou mal têm de o fazer. Agora se é a resposta mais adequada para a pessoa? Se estamos a respeitar o tempo, as necessidades, as vontades tendo em conta este envelhecimento? Se são respostas, depois temos de ter noção, os lares residenciais e as residências autônomas não têm, eu sei que não é a realidade total a nível nacional, mas não têm de ter equipas técnicas com clínicos, não têm. Ou seja, se começarem a envelhecer e a ter necessidade de cuidados de saúde, estas respostas não têm de os ter, e então não vão conseguir dar outros cuidados que outras pessoas em processo de envelhecimento necessitam.

Moderador - Certo, obrigada.

Participante 3 (Psicóloga) - Exatamente, pegando aqui neste último ponto, eu fiz um levantamento há pouco tempo e realmente descobri que existem muito poucos enfermeiros nestas instituições, onde eu trabalho tem, mas não é obrigatório. Portanto começamos por aí, estas respostas é o melhor que pode existir dentro daquilo que são as legislações existentes, mas não existe esse tipo de apoio, de prestação de serviços especializados assim dizendo, não é obrigatório. Há realmente esta questão mais da infância na deficiência em que as respostas sociais são mais existentes, depois temos aqui esta parte em que, estão na parte educativa, depois é como dizia a (informação retirada para manutenção da confidencialidade) dos 18 em diante nós não conseguimos ter uma respostas específica para adultos, específica para idosos, era o ideal, ainda fazemos o máximo que conseguimos fazer, mas existe realmente uma necessidade de mais respostas, precisamos de respostas mais adequadas, por aí.

Moderador - Obrigada.

Moderador - Ok, agora, no local de trabalho, na instituição onde se encontram, utilizam formalmente algum modelo ou abordagem de cuidados? Se sim, qual/quais?

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - De cuidados, não sei se será por aí a resposta, mas nós temos muito por base o trabalho na escala de avaliação de *San Martín* e na resposta centrada na pessoa. Fazemos a avaliação tendo em conta essas escalas, fazemos a avaliação tendo em conta a opinião e a vontade realmente deles e daí constroem-se os planos e as intervenções. Pronto, não é que seja bem um cuidado, mas sim os planos, eu cuidados, levo sempre para mais assistencial. Mas, mais uma vez temos dificuldades quando as deficiências são mais profundas, em que não conseguimos ter um feedback da pessoa em questão e que nos temos de tentar munir de feedbacks de terceiros, de expressões faciais, expressões que nos possam dizer se gostam de aquilo, se é por ali ou não. Avaliamos esses planos e essas intervenções, mas também a verdade é que há muito pouca coisa na área da deficiência, ou seja, nós podemos ir buscar imensas escalas de avaliação de coisas muito dispare, agora focadas só e centradas na deficiência são poucas e as poucas que há depois, nós também já tivemos um tempo que usamos a *ECA*, mas a *ECA* é ali também para uma população com características muito específicas. Acabamos por achar que *San Martín* é o que nos dá mais, mas também não sabemos se nos dá realmente tudo, pronto.

Participante 3 (Psicóloga) - Sim, é dentro disto e acho que acabamos por trabalhar todos mais ou menos da mesma forma e acabamos por fazer sempre isto, tentar o máximo ter o cliente no centro, a pessoa no centro e fazermos esta agilização de necessidades e de pareceres entre a família, equipa que trabalha com eles, o que seja, tendo sempre como foco principal as necessidades e aquilo que realmente a pessoa quer para si, quando é possível termos esse feedback, lá está. Portanto a grande carência realmente tem haver com isto, de como avaliar da forma mais correta possível. Em termos de existir algo protocolado para cuidados assistenciais, obviamente essas coisas existem como os banhos, os tratamentos, como agir quando alguém se magoa, essas coisas sim. Mas em termos, nesta questão mais técnica, precisaríamos aqui de mais instrumentos que também nos apoiem a darmos uma resposta, aquilo que é mais eficaz para nós. Portanto, o que a gente faz é realmente com base no conhecimento que já temos da pessoa, das necessidades e dos quereres de cada um, o conhecimento da própria equipa, fazer o melhor possível centrado nas necessidades deles.

Participante 1 (Auxiliar de ação direta) - Pois, a nível de cuidados, uma abordagem centrada na pessoa, no que ela quer, no que ela gosta, tentamos.

Moderador - Pronto, pelo que percebi tentam sempre que os cuidados sejam individualizados e focados na atenção centrada na pessoa, mas, consideram que na prática, o que é mais comum? São os cuidados individualizados, os padronizados, porque sabemos que é difícil.

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Depende dos tipos de cuidados que estamos a falar, mas sim, torna-se cada vez mais difícil quando as respostas sociais estão lotadas e o nível de trabalhadores diminui. Portanto, é obvio que um sítio, se tiver 100 pessoas e um rácio de trabalhadores for diferente e as necessidades forem maiores, obviamente as pessoas têm de dividir os seus cuidados, mas isso como em qualquer outra resposta social existente para crianças, para idosos, para o que seja, não existe um cuidador por pessoa. Obviamente há momentos em que as atenções têm de ser divididas, mas eu creio que nos cuidados assistenciais, acho que é isso que estamos a falar, sim são o mais possível individualizados.

Moderador - Obrigada. Pronto, já percebi que tentam sempre pôr em prática a abordagem da atenção centrada na pessoa, e perante isto, gostava de saber quais as consequências que pode haver para quem é cuidado ao utilizar esta abordagem? Ou seja, para as pessoas com deficiência intelectual neste caso, quais são os benefícios de utilizar a atenção centrada na pessoa?

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Se nós conseguirmos utilizar uma total abordagem centrada nele, os benefícios serão muito grandes. Agora temos de descer à terra e perceber que, em nenhuma resposta social, por muito que os planos sejam centrados neles, as opiniões deles sejam conhecidas por equipas técnicas, não há decerto em todas as (informação retirada para manutenção da confidencialidade) começamos pelos CACI'S, os CACI'S têm determinados ateliers, dentro destes atelieres eles estão estandardizados. Pode o CACI do sítio A ter três tipos de atelieres, o CACI de outro ter outro três tipos de atelieres, mas é o que tem lá, ou seja, imagine que há um jovem que gostaria imenso de fazer olaria, mas se o CACI não tem olaria, esquecemos o centrado na pessoa porque ninguém vai inventar a olaria, até porque pode tentar por o barro, é um centrado na pessoa com...

Participante 3 (Psicóloga) - Adaptado.

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Pronto, porque nós ouvimos, temos em conta o que eles querem e os que não querem, ninguém obrigada ninguém a fazer efetivamente aquilo que não quer, mas o que acaba por fazer, é dentro da oferta que existe. Dentro da oferta que existe sim vamos pela vontade deles, pelos maiores interesses. Isto quando falamos em atividades ocupacionais, se formos falar em atividades terapêuticas, ainda é mais, um jovem até poderia adorar fazer surf adaptado, se aquele sítio onde ele está não tem surf adaptado é para esquecer. Poderia adorar e ser ótimo e benéfico para ele fazer hipoterapia, se aquele sítio que ele frequenta não tiver hipótese para fazer hipoterapia, é para esquecer, ou seja, é um centrado na pessoa... E nós enquanto técnicos até podemos avaliar e dizer “a intervenção com os cavalos era ótima para aquela situação”, mas se não temos essa oferta, já não conseguimos apresentar, ou seja, já não está a ser centrado na real necessidade e vontade da pessoa, mas, centrado na pessoa tendo em conta a oferta que existe. Quando depois falamos nos cuidados mais básicos, assistenciais, em lares residenciais, acho que aí o centrado na pessoa ainda tem muito mais que se lhe diga, para ser centrado na pessoa nós vamos ter de perguntar como é que ele quer tomar banho, se quer ser molhado primeiro com o chuveiro na barriga ou primeiro na cabeça, tem a pessoa que lhe vai dar banho questionar “posso te molhar”, “posso entrar”, têm de bater à porta e eu, conheço alguns lares residenciais, conheço boas opções, conheço mais ou menos, mas acredite que nem todas as pessoas conseguem cumprir isto. Até porque estas respostas são feitas de pessoas e as pessoas têm certas características e por muito mais que isto seja dito a toda a gente, depois vem da pessoa se o interioriza, ou cumpre ou não cumpre. Ou seja, há muitas questões.

Participante 1 (Auxiliar de ação direta) - Concordo, ou seja, é um desafio.

Moderador - Por exemplo, consideram que a formação para os técnicos e profissionais poderiam ajudar nesse sentido?

Participante 1 (Auxiliar de ação direta) - É essencial.

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Nós temos um problema muito grave no nosso país que temos respostas tipificadas pela segurança social, são respostas legisladas, ou seja, é estatal, embora não seja público, mas os dinheiros são públicos. Isto é só, ok não é público porque queremos dizer para as IPSS que tomem conta disto, mas basicamente isto é público. Mas depois, ninguém é formado para trabalhar nesta área, e é ninguém. porque podem dizer “ah os técnicos”, não, os técnicos podem ter formação, mas são suas específicas, que até pode ter tocado na área da deficiência, mas

não significa que sejam formados estanque para “agora vou trabalhar para um CACI com esta população e eu sei fazê-lo porque efetivamente pronto”. E estamos a falar de técnicos que podem até ter aqui algumas formações específicas, algumas disciplinas específicas na sua formação que até abordam estas áreas, mas depois quando vamos para monitores, ajudantes de ação direta, não tiveram formação alguma. Depois temos a sorte de ter algumas pessoas que já estão há muitos anos a trabalhar nesta área e já conseguem ter uma experiência e um conhecimento que até nos podem dar mais a nós do que se calhar nós a eles que supostamente até temos alguma formação. Mas a verdade é que não têm formação e você contrata e não tem de formar, ou seja, eu posso contratar alguém para começar a trabalhar amanhã e ela não tem de ter uma formação e nem vai passar por uma formação e pode começar amanhã no ativo. Isto não devia acontecer, poderia não ser uma formação muito longa, mas havia e haver algo específico para quem trabalha nesta área ter algum conhecimento porque efetivamente lida com questões muito diferentes, com questões comportamentais à mistura e que podem ser muito desafiantes e que às vezes podemos por a culpa da situação no trabalhador, mas ao trabalhador se calhar não lhe foram dadas ferramentas para tal e fez o que no momento conseguiu fazer.

Participante 3 (Psicóloga) - É exatamente isto, portanto a necessidade de, ainda há pouco falávamos nós precisaríamos de instrumentos que nos dessem uma melhor noção das necessidades e uma orientação até a nível de trabalho para além daquilo que é a nossa experiência e o conhecimento que temos deles. No entanto, é preciso esta parte base, de formar para o que realmente é um CACI, é um lar, é uma residência, o que é suposto, o que envolve, portanto, esta parte formativa é muito necessária.

Moderador - Claro, e atualmente, como nós estamos a fazer este grupo focal online, estas formações, por vezes é difícil a deslocação, mas online já dava assim umas bases para serem feitas e às vezes não era preciso muito para isso, digo eu.

Moderador- Agora estamos quase a terminar o grupo e eu gostava de questionar como é que as práticas utilizadas podem ser melhoradas para o bem-estar tanto das pessoas com deficiência intelectual, mas também para o bem-estar dos profissionais porque, como já referiram é bastante desgastante e temos de ter um pouco de atenção tanto com as pessoas como para os profissionais. Como é que as práticas podem ser melhoradas nesse sentido?

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Começando pela formação.

Participante 3 (Psicóloga) - É o mesmo ponto, exato.

Participante 2 (Técnica de Reabilitação Psicomotora) - Se tivermos a formação adequada tendo em conta a situação e o posto de trabalho poderemos dar aqui muitos utensílios e muitas ferramentas. Depois as ajudas técnicas quando nós trabalhamos em áreas que efetivamente podemos ter uma população com muitas dependências físicas e isto leva aos cuidados de uma necessidade de aptidão física para quem está a cuidar, se nós tivermos todas as ajudas técnicas o mais adequadas possíveis para minimizar o esforço do trabalhador e também maximizar a segurança da pessoa que está a ser atendida, ótimo. Só que essas ajudas técnicas também precisam de as pessoas terem formação para as usar, ou seja, não vou por alguém a trabalhar com uma grua se não lhe for dado a formação, porque vai na volta e ainda lhe põe os laçados mal e a pessoa pronto. Eu acho que a formação é aqui assim um grosso. Depois, embora eu ache que não seja o chamado para o tema, mas, as pessoas que trabalham nesta área são extremamente mal pagas, ou seja, se nós queremos pessoas diferenciadas e minimamente boas e com vontade a trabalhar, elas vão ter de ser recompensadas de alguma forma e essa forma é também financeira. Neste momento, nós temos a maioria dos ajudantes técnicos, monitores, seja o que for, que é quem está no direto, a receber o ordenado mínimo nacional, não recebendo o ordenado mínimo, recebe uns troquinhos acima do nacional. Eu tenho várias equipas de respostas diferentes e que falamos muitas vezes, porque nós temos de ter também este cuidado para com os trabalhadores e compreendê-los porque efetivamente neste momento, se calhar aqui há uns 10 anos não era assim, mas agora estas pessoas entre estarem a trabalhar nesta área ou estarem a trabalhar numa loja, o desgaste físico e mental de ir para uma loja e o que levam ao fim do mês é igual. É preciso muito amor à camisola para ficarem nesta área. E eu acho que essa diferenciação salarial poderia aqui fazer com que as pessoas se empenhassem mais em fazer uma formação diferenciada e permanecessem e quisessem trabalhar nesta área, até porque esta área neste momento está a ser extremamente difícil encontrar recursos humanos e se assim as coisas continuarem nós vamos ter falta de recursos humanos para trabalhar nestas áreas. Nós agora estamos a falar na deficiência, mas não é só na deficiência, é nas IPSS a nível geral, e isso é um problema. Pronto, estamos a falar agora de quem faz um trabalho mais no ativo, mas depois isto escala e os técnicos também não ganham uma coisa assim tão diferente que justifique e que faça... Esse é um outro problema, ou seja, e depois é o não reconhecimento, nós temos um grande reconhecimento normalmente pelas famílias das pessoas que atendemos e a sorte é que trabalhar na área da deficiência é dar amor e receber e é isto que nos prende. Mas depois não há um reconhecimento público, não é “ok... fizeste isto”, não é isso, mas é “ok, as IPSS têm uma importância”, mas não, se for

preciso ouvimos que aquela IPSS roubou e aquela fez isto. Não, é de médio para baixo e nunca para cima. Quando depois tivemos na altura da pandemia era as IPSS que andavam na linha da frente, mas depois não foram as IPSS que foram faladas. Pronto, é tanta coisa.

Participante 3 (Psicóloga) - Sim realmente, é essas coisas. Lá está, o facto de trabalharmos em sítios similares leva-nos as mesmas coisas. Acho que, seria bastante interessante e já falei, dentro da área técnica, por exemplo, a nível de psicologia a dificuldade que é as vezes em determinados casos nós querermos partilhar sobre, ok tenho um caso destes, o que pode existir, o que não pode existir, há muito poucos sítios onde nós procurarmos e entre nós, vamo-nos conhecendo dentro destas coisas mas, é difícil porque realmente, o facto da parte económica ser assim, também faz com que nos tenhamos de nos envolver noutros trabalhos e pronto. Poderíamos se calhar, ter o nosso tempo livre dedicado apenas a isto e a formarmo-nos mais e se calhar criarmos aqui grupos, até deste género, tipo grupos focais onde pudéssemos até saber mais, evoluir mais, conseguirmos também tudo isso. E é formação, formação, formação, muito necessária.

Moderador - Obrigada.

Participante 1 (Auxiliar de ação direta) - Eu concordo com elas, é necessário formação e investimento. A nível de recursos, mais pessoal, falo na minha parte do lar e a nível das infraestruturas.

(Términus da gravação, encerramento do grupo focal e agradecimento)

Anexo 3- Transcrição do Grupo focal 2.

[**Trecho introdutório omitido:** explicação do projeto, questões éticas e logísticas, consentimento e apresentação das participantes]

Moderador – Então, agora vou dar início às questões propriamente ditas e a primeira questão é: como é que para vocês é cuidar/trabalhar das pessoas com deficiência intelectual e quais é que consideram que são as maiores necessidades de cuidado e suporte a estas pessoas

Participante 4 (Enfermeira) - É assim, o que eu vejo na minha prática, no meu caso em específico é também muito ainda aquele estigma, aquele estereótipo e também a questão de que os familiares acabam, isto mais em lar residencial, não tanto em CACI, mas em lar residencial, vemos muito a questão do abandono familiar o que acaba por nos dificultar a questão emocional, porque apesar da pessoa ter deficiência intelectual tem também emoções com as quais têm de lidar e muitas vezes não têm estratégias definidas para conseguir lidar com elas de forma saudável. Pronto, isto é sobretudo aquilo que eu vejo.

Moderador - Certo, Obrigada. Ok, mais alguém quer partilhar?

Participante 5 (Psicóloga) - Pode só repetir, as necessidades e...

Moderador - Quais é que são as maiores necessidades de cuidado e suporte que sentem que estas pessoas têm e como é que vocês se sentem a trabalhar com estas pessoas.

Participante 5 (Psicóloga)- Ok. Pronto efetivamente como todas as pessoas têm vários tipos de necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e nós tentamos responder a todas elas. As limitações essenciais é quando muitos deles não se conseguem expressar, é difícil muitas vezes conseguir avaliar exatamente se estamos a ir ao encontro das necessidades ou não. Temos sempre essa dificuldade daqueles que não conseguem comunicar verbalmente, não conseguimos perceber, mas daquilo que vamos conseguindo aferir por outro tipo de reações, tentamos na nossa planificação ir ao encontro destas necessidades gerais. Como é que vamos lidando, é evidente que tentamos sempre que a equipa vá recebendo formação adequada, e vamos também tentando dar estratégias para que se sintam mais capacitadas para lidar. Embora aquilo que vamos percecionando é que

as nossas colaboradoras que receberam os utentes há 20 anos atrás, a nossa instituição tem cerca de 22 anos, às vezes é lhes difícil perceber que os utentes também já envelheceram, quase que ainda têm aqui o chape que quando eles chegaram tinham determinadas competências e características e às vezes elas têm esta dificuldade de perceber que já há aqui diferenças associadas ao processo de envelhecimento e as necessidades vão sendo diferentes e é preciso responder a essas necessidades novas que vão surgindo, muitas também associadas à idade.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Ok, algumas das colegas é diretora técnica? É assim eu nem é muito de cuidado porque é assim, quem é diretora técnica sabe nós somos gestores de recursos humanos praticamente, eu tenho uma equipa a trabalhar comigo de quatro monitores e duas auxiliares e também temos uma terapeuta ocupacional e temos depois alguns serviços, mas são avanços, não fazem parte da equipa pronto. As pessoas com quem eu trabalho, nós trabalhamos com 30 pessoas com deficiência, eles são quase todos autónomos a maneira de nós trabalharmos, nós temos algumas atividades que têm um horário durante a semana e vai alterando de três em três meses, nós temos uma vertente desportiva muito, muito forte, mais secular do que as próprias terapias porque a maioria são pessoas autónomas. Pronto.

Moderador - Claro, obrigada.

Participante 7 (Assistente Social) - Efetivamente nesta população, sendo uma população especial digamos assim, temos de adaptar um bocadinho, pronto, eles acabam por ser todos um bocadinho diferente. Como a minha experiência não acaba por ser só na área da deficiência intelectual, acabamos por ter patologias associadas ao foro mental, esquizofrenias, também temos autistas, é um misto. Se bem que umas depois também acabam por ter o défice cognitivo, tem uma patologia e acabam por ter ali também o défice cognitivo. Pronto, acabamos por ter de ir adaptando, perceber aqui também o que que eles querem, é muito importante perceber o que querem, o que gostavam. Trabalhamos nesse sentido, mesmo efetivamente quando fazemos aqui o plano individual de inclusão, tentar perceber as expectativas deles para ir ao encontro delas. Se bem que às vezes não é fácil não é, também temos de ir gerindo as emoções deles como uma colega disse aqui, mas efetivamente pronto temos de ir trabalhando nesse sentido.

Moderador - Obrigada. Mais alguém quer acrescentar alguma coisa? Ok, então agora gostava de saber como é que se sentem quando trabalham com estas pessoas? O que que este trabalho vos transmite?

Participante 5 (Psicóloga) - É um bocadinho difícil de descrever. Mas falando naquilo que é a minha perspetiva, realmente é uma população com a qual eu gosto muito de trabalhar, da qual recebo uma gratificação enorme por aquilo que faço. É evidente que às vezes lidamos com as frustrações, mais no sentido daquilo que à pouco uma colega falava, nós também sentimos isso que é a ausência da família, o facto de não estarem tão presentes como gostaríamos e perceber o quanto isso afeta o bem-estar emocional dos nossos utentes. Mas tirando isso e quem já trabalhou com outros públicos, eu já trabalhei também com outra população, são utentes com os quais acaba por ser muito fácil trabalhar, no sentido em que eles são, pronto agora estou a generalizar claro, depois cada um é uma pessoa, mas de uma forma geral são pessoas que são mais recetíveis aquilo que nós vamos dando e vamos sugerindo enquanto que, por exemplo, a população idosa são mais exigentes não é, e mais críticos relativamente a tudo, na população com deficiência vemos sempre muito mais gratidão relativamente aquilo que vamos oferecendo e que vamos dinamizando e eu acabo por, muitas vezes partilhar isso com as colegas. Eles acabam por nos mostrar muito aquilo que realmente importa na nossa vida, chamam-nos muito para à realidade e isso não só em termos profissionais mas depois também acabamos por trazer para a nossa vida pessoal esse tipo de ensinamentos e acaba por nos transmitir uma enorme gratificação até quando nós conseguimos intervir com a população com deficiência e quando conseguimos retirá-los de contextos tão disfuncionais muitas vezes, acabamos por sentir um grande contentamento por conseguirmos fazer a diferença na vida de alguém. Mas depois também temos outra frustração associada que é o facto de recebermos diariamente pedidos urgentes sobretudo para lar residencial, de termos uma lista de espera de mais de 100 pessoas e de sabermos que é preciso fazer muito mais, que muitos outros utentes estão a precisar de uma vaga e que não a têm, e que nós somos impotentes relativamente a isso.

Participante 6 (Psicóloga/Dir. Técnica) - Eu sinto-me bem, gosto muito do que faço, do trabalho que fazemos com eles, das atividades que fazemos. Nós fazemos muitas atividades, então agora no verão ainda mais e eu faço questão de participar também para a minha sanidade mental, para não estar só com os papéis. Nós na última semana de junho é quando fazemos a nossa colónia, com 40 pessoas com deficiência, também são pessoas do outro CACI e do lar residencial e da RAI, juntamos a maioria e fazemos uma colónia de férias com mais colegas e fazemos acantonamentos, acampamentos, também na semana passada já estive num acampamento com 14 mais uma instituição que nós convidamos e é uma semana animada que nós fazemos muitas atividades, não fizemos muitas porque estava muito calor. Fazemos acantonamento e agora no verão é muitas idas ao rio e aos parques e essas coisas. São atividades mais lúdicas principalmente agora nesta altura eu

faço questão de participar ativamente nas atividades, estar presente e sinto uma satisfação enorme e a melhor altura do ano é esta em que participo mais nas atividades porque na maior parte do ano depois estou mais na organização e na gestão e nos projetos e essas coisas. E gosto muito.

Moderador - Obrigada. Mais alguém quer partilhar alguma coisa relativamente a esta questão?

Moderador - Então a próxima questão é como é que perspetivam o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, ou seja, quais é que são as maiores alterações que se apercebem ao nível das potencialidades, dos desafios, digam-me as vossas realidades?

Participante 5 (Psicóloga) - Bem, nós na nossa instituição, na (informação retirada para manutenção da confidencialidade) já estamos a lidar com o envelhecimento da nossa população, já não é uma perspetiva, é mesmo real. Eu até hoje estive a fazer a contagem, nós já temos, num público de 24 utentes de lar residencial, temos oito com mais de 60 anos, e temos seis com mais de 50, atendendo que temos aqui os 55 anos a idade que se considera que são idosos, já temos metade da nossa população com mais de 50 anos, e efetivamente, pronto lá está já não é uma perspetiva, é uma realidade. Aquilo que fomos observando nos nossos utentes foram essencialmente mudanças físicas sim, maior limitação sensorial e também ao nível das capacidades cognitivas também verificamos algumas alterações e alguns, para além de terem a deficiência intelectual também desenvolveram demência por isso, depois temos aqui uma série de comorbilidades para além depois de outras condições de saúde que não estiveram presentes durante a vida e que com o avançar da idade foram surgindo problemas cardiovasculares por exemplo, mais assim desse género. A nossa população já é uma população, ao contrário da colega, já é mais dependente, já tivemos até recentemente um utente acamado que, entretanto, faleceu há dois meses, cadeirantes, pronto já é uma população que requer outro tipo de cuidados, daí nós, apesar da legislação não prever, já temos um enfermeiro em regime de avença porque temos mesmo esse tipo de necessidades de acompanhamento ao nível de cuidados de saúde.

Moderador - Obrigada.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) – Nós no CACI, apesar de ter lá duas com 60 anos, mas ainda são mais ou menos ativas, ainda vão fazendo algumas coisas. Mas no outro CACI já há pessoas mais velhas e no lar residencial já temos situações de pessoas

com mais de 65 anos que tiveram de ir para uma ERPI. Eu acho que é assim, nós ainda vamos conseguindo trabalhar com eles, mesmo quase até aos 65 vamos fazendo algumas coisas, mas o que custa é a segurança social a seguir, obrigar-nos, e ultimamente eles até têm arranjado vagas para eles, e eles terem de ir para uma ERPI. O que nos acontece também é que temos muitas pessoas com duplo diagnóstico, com doença mental e o que acontece com o passar da idade é que a doença mental começa a agravar-se e depois há medicação que é terrível não é, que depois de muitos anos começa a ter efeitos a nível físico, psicológico e o que acontece às vezes é que deixam de frequentar o CACI, ficam só em lar residencial, o que para nós é uma pena mas às vezes também, como não usufruem do serviço, deixa de fazer sentido porque estamos a falar de uma população que eu arriscava dizer que 70% as família não têm contacto. Eles estão aos nossos cuidados quase, acho que temos quinze que os tutores é o presidente da direção ou gente da direção, eles não têm muito contacto com a família então nós é que quase que decidimos sobre o que é melhor para eles e alguns acabam por abandonar o CACI e ficam só no lar residencial. Lá está porque com o avançar da idade, a deterioração física, cognitiva, sensorial, mesmo a nível da questão da postura e do equilíbrio é muito complicado com alguma medicação é muito complicado, mas é assim.

Participante 7 (Assistente Social) - Nós (informação retirada para manutenção da confidencialidade) também estamos a lidar com a mesma problemática, nós temos sensivelmente 70 utentes, ambos estão em dupla resposta também, cerca de quarenta são de lar, portanto nós temos dois lares, dois CACIS e efetivamente, principalmente em lar, verifica-se aqui, nós no total devemos ter a volta de vinte utentes com mais de 65 anos, são nossos, ainda não houve aqui como no caso da colega a segurança social ir busca-los para ERPI, mas nós sabemos que isso algum dia irá acontecer, quando as ERPIS ficarem sem idosos isso irá acontecer, nós já prevemos isso mas eles acabam por ser nossos. Temos ali pessoas que sei lá, a nossa instituição é desde 96/98 sensivelmente e efetivamente temos lá a número um que está desde o início e eles vão envelhecendo e depois acabam por decair e depois temos aqui algumas situações que temos lidado com alguma incidência, por norma acontece mais no lar de idosos, mas temos lidado com algumas perdas não é, isto pronto, nesta área não é uma situação que se viria muito, mas agora vai-se ver mais porque a partir do momento em que temos a população mais envelhecida e nós, efetivamente tentamos colmatar isso mas é mesmo muito difícil, torna-se muito complicado porque eles acabam por ser idosos, acabam por ter as problemáticas que a população idosa tem, fora as patologias que eles já têm não é.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Por um lado é bom sinal, quer dizer que os serviços estão melhores e as pessoas são tratadas e cuidadas, que antigamente acho que as coisas não eram assim. É bom, mas depois tem o reverso da medalha.

Participante 7 (Assistente Social) - Exato, tal como no caso nós temos algumas paralisias e efetivamente dão-lhes um tempo de vida, digamos assim, secalhar não é a palavra mais correta, e elas vão ultrapassando esse tempo que lhes é dado o que significa que os cuidados de saúde estão ok. Nós também, como já temos alguns dependentes, temos uma equipa de enfermagem permanente que acaba por fornecer os cuidados de saúde em permanência e efetivamente nós até temos, num dos lares, uma população em que são os mais autónomos, mas também estamos a verificar que estão a ficar mais velhos digamos assim. Então estamos aqui a começar a pensar como é que vamos retificar isto porque eles vão começar a precisar de outro tipo de cuidados, portanto começa a ser muito complicado, muito complicado.

Moderador - Obrigada. Mais alguém quer acrescentar alguma coisa?

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Nós tivemos um trissómico que morreu com 60.

Participante 5 (Psicóloga) - O nosso mais velho tem neste momento 74.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) – Uau.

Participante 7 (Assistente Social) - A nossa tem 76 ou 78, mas está ali perto de 80 e é sempre aquela que não se vai aguentar e vai às vezes a meio hospitalar e tudo e vem sempre fortíssima, é incrível. É uma deficiência intelectual, mas é incrível, mas pronto, notasse ali já um grau de dependência um bocadinho mais elevado, não é?

Participante 5 (Psicóloga) - Fazendo um parentese só, então, eu pensei que já tinham suspenso essa situação de transitarem com os utentes para ERPI, pelo menos na nossa zona isso não acontece, fiquei agora estupefacta por perceber que acontece.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - A segurança social está sempre a pressionar-nos. Nos últimos três anos tivemos cinco pessoas a sair do lar residencial.

Participante 5 (Psicóloga) - Nós temos utentes que estão lá há 20 anos, como é que é possível de um momento para o outro dizerem que têm de ir para outra instituição. E eles são a família uns dos outros.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Nós tínhamos quatro irmãos, a (informação retirada para manutenção da confidencialidade) era a mais nova que já estava a fazer os 65, e nós sempre estávamos a dizer é assim, ou arranjam lugar para todos ou não os tiram daqui.

Participante 5 (Psicóloga) - Então tentamos fazer cuidados humanizados e depois há aqui uma desumanização...

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - (informação retirada para manutenção da confidencialidade) faleceu, depois os outros irmãos também faleceram, a (informação retirada para manutenção da confidencialidade) acabou por ficar sozinha e foi para um lar sozinha, pronto, mas enquanto eles foram quatro não os conseguiram levar para lado nenhum, mas quando ela ficou sozinha levaram-na.

Moderador - E agora pegando aqui um pouco nesta questão das ERPIS, consideram que as ERPIS estão capacitadas para darem respostas adequadas a estas pessoas?

Participante 7 (Assistente Social) - Não de todo, de todo eu já trabalhei em ERPI, não.

Participante 5 (Psicóloga) - Não, nem os utentes da ERPI aceitam, nem eles aceitam.

Participante 7 (Assistente Social) - É difícil, eu tive um esquizofrénico onde estava, e eles não aceitavam, os idosos, aquilo para eles era muito difícil.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Eu acho que também depende, depende da problemática, porque depende muito, mas sim, há pessoas que, principalmente com doença mental, as ERPIS não estão preparadas para isso.

Participante 7 (Assistente Social) – Exato

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Mas já tivemos alguns que, por exemplo estava a falar aqui da (informação retirada para manutenção da confidencialidade), que foi

aqui para perto e ela ainda está, apesar de ter 65 anos, ela lá, acho que aquilo é o pandemónio com ela que ela mete aquilo tudo andar e ainda estava bem de saúde. Mas temos outros claro, que um foi acamado, tivemos um que foi para uma ERPI e tinha doença mental que nem sei como é que aquilo está a correr, mas... depende muito também, mas eu acho que há esse mito e um bocadinho de medo das ERPIS de receberem pessoas com deficiência, mas uma coisa é pessoas com deficiência, outra coisa é pessoas com doença mental, a doença mental nos idosos às vezes pode não ser fácil.

Participante 5 (Psicóloga) - Eu por a caso quando trabalhei em ERPI, nós recebemos uma pessoa com deficiência intelectual, mas não tinha doença mental associada e tínhamos alguns utentes que eram muito resistentes na aceitação. E lá está, para uma inclusão plena era muito difícil incluí-lo nas atividades porque era necessário fazer uma gestão muito grande porque havia utentes que não aceitavam.

Moderador- Isto está a ser superinteressante, agradeço imenso as partilhas. Há um bocadinho falaram de tentarem dar cuidados mais humanizados, então eu agora pergunto-vos quais são os tipos de cuidados que prestam na instituição onde trabalham, como é que se prestam?

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Nós na (informação retirada para manutenção da confidencialidade) há o lar residencial que se pode chamar mais ao nível dos cuidados, mas nos CACIS as pessoas são muito autónomas, mas ao nível do cuidado não são assim muitos, o quê que quer dizer quando diz cuidar?

Moderador - Por exemplo, se prestam cuidados mais padronizados, mais centrados nas pessoas.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Se especificamos o cuidado, se diferenciamos o cuidado?

Moderador- Sim.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Ah já percebi, na (informação retirada para manutenção da confidencialidade) trabalhamos com o planeamento centrado na pessoa, é um tipo de intervenção com o planeamento centrado na pessoa, a pessoa escolhe as atividades que quer fazer e pronto, eles é que praticamente, fazem o plano individual à base das escolhas deles, dos interesses deles.

Participante 4 (Enfermeira) - Eu só ia a dizer que o que também ajudou muito na instituição onde estava foi a implementação do cuidar em humanidade, o planeamento claro centrado na pessoa, mas também ajudou muito mesmo para a visão e para a concretização do planeamento e execução do mesmo, por parte dos auxiliares, enfermeiros e outros técnicos, a humanidade facilitou muito, mesmo esta questão da mudança de chip também um bocadinho por aí, a humanidade veio ajudar-nos muito também.

Participante 5 (Psicóloga) - Na definição do plano individual, nós também tentamos envolver os utentes naquilo que são os seus gostos, os seus interesses, o que querem continuar a fazer das atividades, o que querem fazer de diferente, mas temos uma grande limitação de termos um número ainda elevado de utentes totalmente dependentes e sem capacidade de expressão verbal, com um grau de deficiência mais severo e para esses é mais difícil fazermos a implementação das atividades que eles desejam, mas na prestação de cuidados sim, tentamos atender àquilo que são as suas características individuais e as suas necessidades.

Moderador - Ok. Pronto, agora relativamente ao trabalho enquanto profissionais, quais é que são os desafios com que se deparam todos os dias com o envelhecimento destas pessoas, quais é que são os maiores desafios para vocês?

Participante 7 (Assistente Social) - É ver os familiares também a envelhecer e eles a ficarem também sem a retaguarda familiar. Isso é o que acontece, temos pessoas com 65 anos e os pais pelo menos com mais 20 anos que eles, portanto acabam por ficar sem retaguarda familiar e depois o que acontece é que temos de ir ou a um sobrinho, ou netos se houver, mas por norma não há, é assim um bocadinho mais complicado essa situação. Também acabamos por a instituição, ser o responsável legal de alguns, mesmo por causa dessa questão, a falta de retaguarda familiar ou porque acabam por envelhecer, ou são um bocadinho desligadas digamos assim, e pronto, as pessoas que realmente cuidavam e muitos deles tiveram os familiares muito tempo em casa, só ao fim de uns anos é que os institucionalizaram e pronto, quando eles acabam por envelhecer ficam sem esta retaguarda não é.

Moderador - Obrigada.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - É isso, também concordo com a colega, é vê-los a envelhecer e a perder competências e capacidades e principalmente nós, que

temos uma vertente desportiva muito forte, é vê-los a deixar de ir ao desporto, deixar de, depois nós temos grupos de menos autónomos para os mais autónomos e é vê-los a mudar de grupo, dos mais autónomos para os menos autónomos. E perceber que as famílias, eu tenho os meus quase todos afetos em lar residencial exatamente porque as famílias também estão envelhecidas, muitos já vivem com os irmãos e, entretanto, os pais também já faleceram e os irmãos também brevemente não vão conseguir cuidar deles... mas acho que faz parte não é.

Participante 5 (Psicóloga) - Para além do que as colegas referiram, na minha zona geográfica eu sinto outra dificuldade que é a questão do acompanhamento médico, o nosso centro de saúde não é uma boa retaguarda, e depois pronto, não temos médico, ao contrário das ERPIS que por norma têm um médico que se desloca ao lar, nós não temos, recorremos ao centro de saúde. Não conseguimos que os utentes tenham um só médico de família, ou seja, eles estão divididos por vários médicos de família sendo que, entretanto, há, no nosso centro de saúde a situação dos médicos estarem de baixa, de haver falta de médico e muitas vezes precisamos porque lá está, eles têm outro tipo de necessidades, precisamos de uma consulta e é muito difícil e muitas vezes já temos recorrido ao privado para conseguirmos responder às necessidades dos nossos utentes. Atendendo às necessidades atuais dos lares, ou pelo menos quando atingissem um número de utentes com mais de 65/70 anos, deviam considerar permitir que os médicos também se deslocassem aos lares para fazer esse tipo de acompanhamento.

Moderador - Certo, obrigada. Se mais ninguém quiser dizer nada acerca desta questão, avanço para a próxima. Ok. Então a próxima questão é, como é que perspetivam o futuro das pessoas que acompanham?

Participante 5 (Psicóloga) - Perspetivamos connosco, da mesma forma que já acompanhamos outros utentes até ao término da sua vida, aqueles que ainda estamos a acompanhar principalmente em lar residencial perspetivamos acompanhá-los e prestar os cuidados humanizados até ao final. Os que temos em CACI, perspetivamos que no futuro venham a ser os nossos utentes de lar quando perderem a sua retaguarda familiar.

Participante 7 (Assistente Social) - É um muito o que a colega disse, e pronto, e qualidade de vida, dar-lhes qualidade de vida até ao fim. É parte do nosso trabalho, continuar a promover a qualidade de vida deles não é.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Eu ouço falar muito de desinstitucionalização, mas eu acho que é tudo muito bonito lá em Lisboa sentados no parlamento e não conhecem a realidade das instituições, das famílias, das pessoas com deficiência e é assim, as instituições não são sítios maus e as pessoas não estão nas instituições porque as famílias lhes apetece afastá-las eu acho que há um bocadinho o mito. Eu acho que sim, que as pessoas devem estar em casa o máximo que puderem com as famílias mas é assim, estar institucionalizado não é assim tão mau, e eu falo pela (informação retirada para manutenção da confidencialidade), por nós, pela forma como nós trabalhamos, as pessoas eles são felizes a virem todos os dias, e mesmo os que moram no lar residencial eles são felizes e acredito que estão melhor aqui do que se estivessem com a família, não é porque a família seja má mas porque não lhes consegue prestar os cuidados que eles precisam. Acho que aqui ninguém vai para uma instituição porque lhes apetece, ninguém vai de ânimo leve, é a minha ideia assim fria.

Moderador - Muito obrigada. Então, a próxima questão é, no vosso local de trabalho, na instituição onde trabalham, utilizam formalmente algum modelo ou abordagem de cuidados?

Participante 5 (Psicóloga) - Nós não utilizamos um específico, bebemos de vários, não temos assim um específico só.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Há pouco acho que já tinha respondido a isso que era relativamente ao planeamento centrado na pessoa e o modelo da qualidade de vida, não sei se estava a perguntar relativamente a isso.

Moderador - Sim se eram mais individualizados ou padronizados, mas isso já tinham dito que tentavam fazer um plano mais individual para cada pessoa. Ok, e qual é que é a vossa opinião e perspetiva sobre estes cuidados individualizados, acham que é benéfico que não, qual é que é a vossa opinião?

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Tem de ser assim.

Participante 7 (Assistente Social) - Exato.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Nós também somos uma família de quatro ou cinco pessoas e nem todos gostam de sopa, nem todos gostam de ir à praia, nem todos

Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual e cuidados formais: estudo qualitativo com cuidadores.

gostam de dormir até tarde ou levantar cedo. E as pessoas estão a pagar um serviço é para serem servidas de acordo com os seus gostos e interesses.

Moderador - Ok, mais alguém? Certo. E considerando então a abordagem da atenção centrada na pessoa, quais é que consideram que podem ser as consequências para quem é cuidado? Quais é que são os benefícios para quem é cuidado e também para quem cuida, ou seja, para vocês profissionais quais é que são os benefícios que esta abordagem traz?

Participante 5 (Psicóloga) - Para a pessoa que recebe maior satisfação pessoal, maior índice de felicidade, melhor qualidade de vida. Para o prestador de cuidados é a sensação de saber que está a fazer o melhor possível, que não fica aquém daquilo que poderia fazer melhor.

Moderador - Claro.

Participante 7 (Assistente Social) - Completamente de acordo com o que a colega disse.

Moderador - Obrigada. E agora como é que consideram que as práticas utilizadas podem ser melhoradas para o bem-estar das pessoas com deficiência intelectual e também para o bem-estar dos profissionais.

Participante 4 (Enfermeira) -É assim, realmente, em termos de necessidades e apoios, a nossa legislação infelizmente está muito aquém daquilo que devia estar e em relação mesmo a muitos países da união europeia.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Isso é uma pergunta complexa. Isso é um mundo de resposta.

Moderador - Por exemplo, no grupo focal que fiz anteriormente falaram da formação, que era necessária mais formação, qual é a vossa opinião relativamente a isso?

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Eu acho que a formação não falta formação, e falo das pessoas que trabalham comigo, acho que às vezes falta de vontade das pessoas em querer fazer formação e promover também às vezes a qualidade da sua intervenção, principalmente os quadros mais baixos. Ainda há aquela coisa de que não vêm a formação como um investimento na qualidade de trabalho deles.

Moderador - Então o que considera que pode ser melhorado nestas práticas, para melhorar o bem-estar das pessoas e também dos profissionais? O exemplo de alguma coisa.

Participante 6 (Psicóloga/ Dir. Técnica) - Era bom que as instituições tivessem capacidade para dar formação às pessoas lá dentro em horário de trabalho, mas isso não é possível, é difícil. As pessoas têm de procurar formação fora. Eu acho que a parte da formação, eu digo formação, conhecimento, novas técnicas, novas estratégias, novas formas de intervir, porque o mundo está sempre a mudar e as pessoas deviam atualizar-se. Isto também secalhar é o que eu sinto na minha instituição, não sei se as colegas têm a mesma opinião. São pessoas que já trabalham há muitos anos e estão cheias de vícios e...

Moderador - Obrigada.

Participante 5 (Psicóloga) - É como a colega estava a dizer, as formações vão tendo, às vezes até é mais a questão da sensibilização e delas estarem recetivas à mudança. O interessante era, o difícil é implementar, o importante era que para além da teórica, fosse mais uma situação de role-play, eles viverem, poderem viver em formação aquilo que os utentes sentem e vivem e experienciam não é, como sei que fazem no Brasil, colocarem as colaboradoras em cadeiras de rodas durante uma manhã inteira, no fundo colocarem os trabalhadores a viverem as dificuldades e as dependências dos utentes, aí talvez fosse mais fácil às vezes as pessoas perceberem o quão diferente é prestarem os cuidados humanizados, mas é um tipo de formação muito mais difícil de nós conseguirmos implementar. Mas aí talvez conseguíssemos ter melhores resultados.

(Términus da gravação, encerramento do grupo focal e agradecimento)

Anexo 4 – Resultados detalhados

Tabela 9

Resultados detalhados

Tema	Códigos	Citações
Envelhecimento	Longevidade	<p>P5 (psicóloga)- <i>“... já temos metade da nossa população com mais de 50 anos...”</i></p> <p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“...no lar residencial já temos situações de pessoas com mais de 65 anos que tiveram de ir para uma ERPI...”</i></p> <p>P7 (assistente social) - <i>“... devemos ter a volta de 20 utentes com mais de 65 anos...”</i></p> <p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“...quer dizer que os serviços estão melhores e as pessoas são tratadas e cuidadas, que antigamente acho que as coisas não eram assim. É bom, mas depois tem o reverso da moeda.”</i></p>
	Envelhecimento precoce e Comorbilidades	<p>P1 (auxiliar de ação direta) - <i>“O envelhecimento ali naquela população é precoce em relação aos idosos.”</i></p> <p>P5 (psicóloga)- <i>“...para além de terem a deficiência intelectual, também desenvolveram demência, por isso, depois temos uma série de comorbilidades...”</i></p> <p>P7 (assistente social) - <i>“Como a minha experiência não acaba por ser só na área da deficiência intelectual, acabamos por ter patologias associadas...”; “...eles acabam por ser idosos, acabam por ter problemáticas que a população idosa tem, foram as patologias que eles já têm não é.”</i></p> <p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“...e temos muitas pessoas que também com duplo diagnóstico...”</i></p> <p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“... o que torna difícil é quando começamos a ter aqui comorbilidades”</i></p> <p>P3 (psicóloga) - <i>“...exatamente é essas comorbilidades...”</i></p>
	Processo de envelhecimento e dependência	<p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“... nas suas competências, habilidades e que elas se vão deteriorando, como se pode deteriorar em todos os outros...”</i></p> <p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“...já não estamos a processar da mesma forma, já estamos a ter mais dificuldades em perceber determinada coisa e isso pode trazer consequências ao nível do comportamento, ...da ligação entre pares ou já não gostarem de estar no mesmo espaço ou ouvirem determinados barulhos.”</i></p> <p>P5 (psicóloga) - <i>“Aquilo que fomos observando nos nossos utentes foram essencialmente mudanças físicas sim, maior limitação, sensorial... capacidades cognitivas...”; “...com o avançar da idade foram surgindo problemas cardiovasculares...”</i></p> <p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“...depois há a medicação que é terrível não é, que depois de muitos anos começa a ter efeitos a nível físico, psicológico...”; “Lá está porque com o avançar da idade, a deterioração física, cognitiva, sensorial, mesmo a nível da questão da postura e equilíbrio é muito complicado com alguma medicação é complicado, mas é assim.”</i></p> <p>P5 (psicóloga) - <i>“...termos um número ainda elevado de utentes totalmente dependentes e sem capacidade de expressão verbal ...”</i></p>

		<p>P1 (auxiliar de ação direta) - <i>“... precisam de mais cuidados não é, aumenta.”; “...cuidado primários, higiene, alimentação.”</i></p> <p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“...se aos 35 anos ele ainda era capaz de fazer, de ser e ter alguma autonomia, secalhar aos 45 anos já precisam de lhe fazer o banho que conseguia tomar sozinho...”</i></p> <p>P1 (auxiliar de ação direta) - <i>“...como perdem competências, lá está, os cuidadores é que têm de fazer as coisas como vigiar no banho, fazer camas e afins.”</i></p>
Cuidados	Respostas às necessidades primárias	<p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“...cuidar e fazer cuidados básicos isso sim, toda a gente consegue e têm de ser feitos tendo em conta as questões de respeito e humanidade.”</i></p> <p>P1 (auxiliar de ação direta) - <i>“...é os cuidados primários, higiene, alimentação...”</i></p>
	Comunicação e tomada de decisão	<p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“...que não se conseguem exprimir...e desenhar um plano para essas pessoas acaba por não ser muito com a vontade delas... com a opinião dos pais, dos familiares, dos mais próximos...”</i></p> <p>P5 (psicóloga)- <i>“...muitos deles não se conseguem expressar, é difícil muitas vezes avaliar exatamente se estamos a ir ao encontro das necessidades ou não.”</i></p> <p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“... em que não conseguimos ter um feedback da pessoa em questão e que nos temos de tentar munir de feedbacks de terceiros, de expressões faciais, expressões que nos possam dizer se gostam daquilo, se é por ali ou não...”</i></p>
	Futuro	<p>P5 (psicóloga) - <i>“Perspetivamos connosco,... acompanhá-los e prestar cuidados humanizados até ao final. Os que temos em CACI perspetivamos que no futuro venham a ser os nossos utentes de lar quando perderam a sua retaguarda familiar.”</i></p> <p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“Eu acho que, nós o futuro podemos perspetivar se tivermos no lado de respostas sociais, de adaptações, de questões mais estatais. Se não, eu não devo perspetivar o futuro de alguém, ele deve-me dizer o que pretende e eu devo auxiliar e acompanhar não é”</i></p>
	Qualidade de vida e bem-estar	<p>P7 (assistente social) - <i>“É um bocado o que a colega disse, e pronto, e qualidade de vida, dar-lhes qualidade de vida até ao fim. É parte do nosso trabalho, continuar a promover a qualidade de vida deles não é.”</i></p> <p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“...pela forma que nós trabalhamos, as pessoas eles são felizes a virem todos os dias, e mesmo os que moram no lar residencial eles são felizes...”</i></p> <p>P5 (psicóloga) - <i>“Para a pessoa que recebe, maior satisfação, maior índice de felicidade, melhor qualidade de vida. Para o prestador de cuidados é a sensação de saber que está a fazer o melhor possível, que não fica alguém daquilo que poderia fazer melhor.”</i></p>
Impacto Emocional de cuidar	Sobrecarga da equipa	<p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“... se nós tivermos todas as ajudas técnicas as mais adequadas possíveis para minimizar o esforço do trabalhador e também maximizar a segurança da pessoa que está a ser atendida, ótimo.”</i></p>
	Desgaste	<p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“... se falar no cuidar assistencial... tem um desgaste físico... e depois também este desgaste emocional...”</i></p> <p>P3 (psicóloga) - <i>“... é o físico que é realmente muito desgastante...”; “...é um trabalho que, que leva a um desgaste físico e emocional, porque lidamos com todos os aspetos da vida das pessoas...”</i></p> <p>P3 (psicóloga) - <i>“... por muita motivação e esforço do pessoal que exista no trabalho, é um trabalho muito desgastante.”</i></p>

	Sentimento de gratificação/satisfação	<p>P1 (auxiliar de ação direta) - <i>“... é muito gratificante...”</i></p> <p>P5 (psicóloga) - <i>“...é uma população com a qual eu gosto muito de trabalhar, da qual recebo uma gratificação enorme por aquilo que faço...”; “... são utentes com os quais acaba por ser muito fácil trabalhar... são pessoas que são mais recetíveis aquilo que nós vamos oferecendo...”</i></p> <p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“Eu sinto-me muito bem, gosto muito do que faço...”</i></p> <p>P3 (psicóloga) - <i>“...mas sim, é gratificante...”</i></p> <p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“...acaba por ser muito mais enriquecedor para nós... eles dão-nos muito mais do que qualquer outra população”</i></p>
	Reconhecimento	<p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“...nós temos o reconhecimento normalmente pelas famílias das pessoas Mas depois não há um reconhecimento público...”</i></p>
Desafios dos profissionais	Ausência da família e o seu envelhecimento	<p>P7 (assistente social) - <i>“...a falta de retaguarda familiar, ou porque acabam por envelhecer, ou são um bocadinho desligadas digamos assim...”</i></p> <p>P5 (psicóloga) - <i>“...nós também sentimos isso que é a ausência da família, o facto de não estarem tão presentes como gostaríamos...”</i></p> <p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“...eles estão aos nossos cuidados, acho que temos 15 que os tutores é o presidente da direção ou gente da direção... eles não têm muito contacto com a família...”</i></p> <p>P3 (psicóloga) - <i>“...tendo em conta que temos também os cuidadores a envelhecer ao mesmo ritmo das pessoas com deficiência.”</i></p> <p>P4 (enfermeira) - <i>“...o abandono familiar o que acaba por nos dificultar a questão emocional...”</i></p> <p>P7 (assistente social) - <i>“É ver os familiares também a envelhecer e eles a ficarem sem a retaguarda familiar.”</i></p> <p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“...as famílias estão envelhecidas...”</i></p>
	Características da população	<p>P5 (psicóloga) - <i>“... necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais...”</i></p> <p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“...nestas respostas com a saúde mental em que o foco maior até nem é a deficiência, mas sim a saúde mental, mas cabe tudo no mesmo chapéu e lidar com a saúde mental é muito diferente de lidar com a deficiência intelectual, e esta divisão, que não é muitas vezes bem feita, é o que traz maior dificuldade.”</i></p>
	Preconceito	<p>P4 (enfermeira) - <i>“...é também muito ainda aquele estigma, aquele estereótipo...”</i></p>
	Informação científica	<p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“... também é verdade que há muito pouca coisa na área da deficiência...”</i></p> <p>P3 (psicóloga) - <i>“... a grande carência realmente tem haver com isto, de como avaliar de forma mais correta possível.”; “precisaríamos aqui de mais instrumentos que também nos apoiam a darmos uma resposta”; “...precisaríamos de instrumentos que nos dessem uma melhor noção das necessidades e uma orientação até a nível de trabalho para além daquilo que é a nossa experiência e o conhecimento que temos dela.”</i></p>
	Reconhecimento financeiro	<p>P7 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“... as pessoas que trabalham nesta área são extremamente mal pagas, ou seja, se nós queremos pessoas diferenciadas e minimamente boas e com vontade a trabalhar, elas vão ter de ser recompensadas de alguma forma e essa forma é também financeira.”</i></p> <p>P3 (psicóloga) - <i>“...o facto da parte económica ser assim, também faz com</i></p>

		<i>que tenhamos de nos envolver noutra trabalhos... poderíamos secalhar ter o nosso tempo livre dedicado apenas a isto e a formarmo-nos mais..."</i>
Respostas sociais e institucionais	Necessidade de institucionalização	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>"Não só pelas perdas de envelhecimento, mas porque lhes foi retirado o seu contexto de vida que tinham... foram institucionalizados, tiveram uma nova rotina.";</i> <i>"Depois perceber se começam neste envelhecimento a perder o seu contexto e o seu núcleos e isso sim, também é muito prejudicial para eles...";</i> <i>"...Quando eles vivem no seu agregado familiar, nas sua famílias, nas suas casas, vão começar a perder a ter a perda dessas pessoas e isso sim é o que lhes traz maiores dificuldades"</i>
	Respostas sociais	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>"Se já estiverem institucionalizados, o envelhecimento passa aqui pelos pingos da chuva, mas não há uma mudança na vida da pessoa.";</i> <i>"Infelizmente as instituições é quem mais preparado está, porque eles estão lá, eles começam a envelhecer e bem ou mal têm de o fazer."</i> P3 (psicóloga) - <i>"..., portanto estas respostas é o melhor que pode existir dentro daquilo que são as legislações existentes..."</i> P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>"..., mas o que custa é a segurança social a seguir, obrigar-nos, e ultimamente eles têm arranjado vagas para eles, e eles terem de ir para uma ERPI."</i> P5 (psicóloga) - <i>"... eu pensei que já tinham suspenso essa situação de transitarem com os utentes para ERPI, pelo menos na zona isso não acontece, fiquei agora estupefacta por perceber que acontece."</i> P7 (assistente social) - <i>"Não de todo, de todo eu já trabalhei em ERPI, não.";</i> <i>"...eles não aceitavam, os idosos, aquilo para eles era muito difícil"</i> P5 (psicóloga) - <i>"Não, nem os utentes na ERPI aceitam, nem eles aceitam."</i> P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>"...há pessoas que, principalmente com a doença mental, as ERPIS não estão preparadas para isso."</i> P5 (psicóloga) - <i>"...na minha zona geográfica eu sinto outra dificuldade que é a questão do acompanhamento médico, o nosso centro de saúde não é uma boa retaguarda, e depois pronto, não temos médico, ao contrário de outras ERPIS que por norma têm um médico que se desloca ao lar, nós não temos, recorremos ao centro de saúde."</i> P3 (psicóloga) - <i>"...existe uma necessidade de mais respostas, precisamos de respostas mais adequadas..."</i> P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>"...tipo de respostas sociais deveria haver e não a tipificação de respostas que há, que nós temos neste momento que são centro de atividades ocupacionais, lares residenciais ou residências autónomas..."</i>
	Legislação inadequada	P5 (psicóloga) - <i>"...porque a nossa legislação bem que precisa deste tipo de estudos para poder aqui uma revisão futura daquilo que são as verdadeiras necessidades dos nossos lares..."</i> P4 (enfermeira) - <i>"...a nossa legislação infelizmente está muito aquém daquilo que devia estar..."</i>
Abordagens de cuidados	ACP	P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>"...uma total abordagem centrada nele, os benefícios serão muito grandes."</i> P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>"... devemos olhar para o envelhecimento deles tendo em conta o que é que eles querem de eles próprios."</i> P1 (auxiliar de ação direta) - <i>"...é um desafio.";</i> <i>"É essencial."</i> P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>"...fazemos a avaliação tendo em</i>

		<p><i>conta a opinião e a vontade realmente deles e daí constroem-se os planos e as intervenções.”; “Obviamente há momentos que as atenções têm de ser divididas, mas eu creio que nos cuidados assistenciais, acho que é isso que estamos a falar, sim são mais possível individualizados.”</i></p> <p>P3 (psicóloga) - <i>“...tentar ao máximo ter o cliente no centro, a pessoa no centro e fazermos esta agilização de necessidades e de pareceres entre a família, equipa que trabalha com eles, o que seja, tendo sempre como foco principal as necessidades e aquilo que realmente a pessoa quer para si...”</i></p> <p>P1 (auxiliar de ação direta) - <i>“... a nível de cuidados, uma abordagem centrada na pessoa, no que ela quer, no que ela gosta, tentamos.”</i></p> <p>P5 (psicóloga) - <i>“...tentamos na nossa planificação ir ao encontro destas necessidades gerais.”; “Na definição do plano individual, nós também tentamos envolver os utentes naquilo que são os seus gostos, os seus interesses, o que querem continuar a fazer das atividades, o que querem fazer de diferente...”</i></p> <p>P7 (assistente social) - <i>“...é muito importante perceber o que querem, o que gostavam... quando fazemos aqui o plano individual de inclusão...”</i></p> <p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“...com o planeamento centrado na pessoa... a pessoa escolhe as atividades que quer fazer e pronto, eles é que praticamente, fazem o plano individual à base das escolhas deles, dos interesses deles...”</i></p> <p>P4 (enfermeira) - <i>“...a implementação da humanidade, o planeamento claro centrado na pessoa... a humanidade facilitou muito...”</i></p>
	Tradicional	<p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) – <i>“ninguém obriga ninguém a fazer efetivamente aquilo que não quer, mas o que acaba por fazer é dentro da oferta que existe.”</i></p> <p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) – <i>“...nos cuidados mais básicos, assistenciais, em lares residenciais, acho que aí o centrado na pessoa tem muito mais que se lhe diga...para ser centrado na pessoa nós vamos ter de perguntar como é que ele quer tomar banho... têm de bater à porta e eu, conheço alguns lares residenciais, conheço boas opções, conheço mais ou menos, mas acredite que nem todas as pessoas conseguem cumprir isto”</i></p> <p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) – <i>“Nós temos um problema muito grave no nosso país que temos respostas tipificadas pela segurança social...”</i></p>
Barreiras à ACP	Falta de Recursos	<p>P3 (psicóloga) - <i>“...o desafio é a falta de pessoal.”; “...não existe um cuidador por pessoa.”</i> <i>“...existem muito poucos enfermeiros nestas instituições...”</i></p> <p>P3 (psicóloga) - <i>“...existem muito poucos enfermeiros nestas instituições, ...”</i></p> <p>P1 (auxiliar de ação direta) – <i>“A nível de recursos, mais pessoal...”</i></p> <p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“...nós ouvimos, nós temos em conta o que eles querem e o que não querem, ninguém obriga ninguém a fazer efetivamente o que não quer, mas o que acaba por fazer, é dentro da oferta que existe.”; “...centrado na pessoa dentro da oferta que existe.”</i></p>
	Falta de formação profissional	<p>P2 (técnica de reabilitação psicomotora) - <i>“Se tivermos a formação adequada tendo em conta a situação e o posto de trabalho poderemos dar aqui muitos utensílios e muitas ferramentas”; “Eu acho que a formação é aqui assim o grosso...”</i></p> <p>P3 (psicóloga)- <i>“E é formação, formação, formação, muito necessária.”; “... é preciso esta parte base, de formar... esta parte formativa é muito necessária.”</i></p>

		<p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“...acho que às vezes falta vontade das pessoas em querer fazer formação e promover também às vezes a qualidade da sua intervenção, principalmente os quadros mais baixos.”</i>; <i>“Era bom que as instituições tivessem capacidade para dar formação às pessoas la dentro em horário de trabalho...”</i></p> <p>P5 (psicóloga) - <i>“...a formação vão tendo, às vezes até é mais a questão da sensibilização e delas estarem recetivas à mudança.”</i></p> <p>P5 (psicóloga) - <i>“... o importante era que, para além da teórica, fosse mais uma situação de role-play, eles viverem, poderem viver em formação aquilo que os utentes sentem e vivem...”</i></p> <p>P1 (auxiliar de ação direta) - <i>“... é necessário formação e investimento.”</i></p>
	<p>Inflexibilidade à mudança</p>	<p>P5 (psicóloga) - <i>“... as nossas colaboradoras que receberam os utentes há 20 anos atrás... têm dificuldades em perceber que ok, já há aqui diferenças associadas ao envelhecimento e as necessidades vão ser diferentes...”</i></p> <p>P3 (psicóloga) - <i>“... a maior dificuldade vem com o prestar um serviço totalmente centralizado, ou mais centralizado na pessoa...”</i>;</p> <p>P6 (psicóloga e diretora técnica) - <i>“São pessoas que já trabalham há muitos anos e estão cheias de vícios e...”</i></p>