



Universidades Lusíada

Silva, Ana Margarida Frias Furtado

O cuidador informal da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais : perspetivando a intervenção do serviço social

<http://hdl.handle.net/11067/1068>

<https://doi.org/10.34628/km4t-6s55>

Metadados

Data de Publicação	2012
Resumo	O presente artigo tem por base a pesquisa sobre os cuidadores informais durante a relação estabelecida com um familiar com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, alvo de cuidados, e na forma como o assistente social poderá intervir nesta relação advinda do ato de cuidar. O estudo efetuado teve um enfoque de investigação extensiva quantitativa, através da utilização das escalas Questionário de Avaliação da sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e Escala de Comportamento Adaptativo - Res...
Palavras Chave	Pessoas com deficiência - Cuidado e tratamento, Cuidadores
Tipo	article
Revisão de Pares	Não
Coleções	[ULL-ISSSL] IS, n. 40 (2012)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-09-21T09:19:59Z com informação proveniente do Repositório

O CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM DIFICULDADES INTELLECTUAIS E DESENVOLVIMENTAIS: PERSPETIVANDO A INTERVENÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL

Ana Margarida Frias Furtado Silva

Mestre em Serviço Social pelo ISCTE

Doutoranda em Serviço Social no ISCTE - IUL

Docente convidada da Universidade dos Açores

Diretora da Associação de Pais e Amigos das Crianças Deficientes do
Arquipélago dos Açores

Resumo

O presente artigo tem por base a pesquisa sobre os cuidadores informais durante a relação estabelecida com um familiar com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, alvo de cuidados, e na forma como o assistente social poderá intervir nesta relação advinda do ato de cuidar.

O estudo efetuado teve um enfoque de investigação extensiva quantitativa, através da utilização das escalas Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e Escala de Comportamento Adaptativo – Residencial e Comunitária (ECA) e da aplicação de um Inquérito por questionário aos cuidadores informais, com uma vertente intensiva qualitativa, na sua interpretação (Costa, 1999). O estudo teve como referência os frequentadores dos Centros de Atividades Ocupacionais (CAO) do concelho de Ponta Delgada.

O ato de cuidar pode ser definido como um triângulo comunicacional e de apoio cujos vértices irão desde a sua pedra basilar, o cuidador informal, objeto de estudo desta pesquisa, ao assistente social, como principal contribuinte de apoios e ativação de respostas, e à pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. É neste contexto de promoção da qualidade do ato de cuidar, tanto do cuidador como do recetor, que este trabalho assenta, através da introdução de elementos facilitadores e princípios relevantes.

Tomando este horizonte como destino, iniciou-se esta pesquisa a partir da questão de princípio acerca das potencialidades e vulnerabilidades dos cuidadores informais resultantes do ato de cuidar da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais e na forma como se irá perspetivar a intervenção do serviço social, sob pretensão de contribuir para um desenho de respostas sociais adequadas às necessidades do cuidador informal. Essas respostas serão determinantes para a implementação da qualidade do ato de cuidar e determinadas pelos resultados e relações existentes entre a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal, a pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, as políticas sociais, assistente social e outras variáveis tornadas relevantes para o objetivo geral e comum de todos os envolvidos.

Palavras-Chave: Serviço Social, Ética do Cuidar, Cuidador Informal e Pessoa com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais.

Pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais

À semelhança da definição de *pessoa* por Cristina de Robertis (2007) como sendo um ser humano moral e dotado de existência jurídica, a pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, em situação de dependência, é de

igual modo um ser único e especial, repleto de dignidade, valor absoluto, direitos e carácter pessoal como bem próprio exclusivo dos membros da família humana. Os princípios éticos de reconhecimento da dignidade e respeito pelas diferenças individuais afere a cada pessoa uma atenção específica como ser único e particular, inserido numa dimensão social e coletiva, designada como sociedade, sujeita à partilha de valores e cultura.

Embora diferente, e por isso vezes sem conta ameaçada na sua integridade corporal e relacional, a pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais possuiu similitudes a todos e é única na sua forma de existir e respeito que merece como ser humano e em nada inferior no seu estatuto de pessoa (Pinto *et al.*, 2005).

É neste contexto de abolição de estigmas e abertura a uma vasta expectativa mais positiva, adequada e coerente que, a partir de Abril de 2007, é adotado, pela Associação Americana para as Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (AAIDD), em detrimento de *deficiência mental*, o termo *dificuldade intelectual e desenvolvimental*. Não só por ser mais rigoroso no seu constructo como por, de facto, ser mais incidente e relacional com o intelecto e mais abrangente e objetivo relativamente aos fatores adaptativos do desenvolvimento (Morato e Santos, 2007). Permite, deste modo, também ao cuidador da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, uma visão holística da pessoa na relação com o outro e no contributo para a concretização de direitos fundamentais e análise do sujeito na sua interação e envolvimento no contexto.

As pessoas em situação de dependência, pelo facto de estarem limitadas e sujeitas a outrem para a realização de tarefas básicas, tornam-se mais propícias à observação dos seus direitos por realizar. Neste parâmetro, é importante distinguir *dependência*, enquanto incapacidade do indivíduo para se bastar a si próprio no alcançar de um nível aceitável de satisfação das suas necessidades básicas em contexto de doença, incapacidade ou dificuldade intelectual e desenvolvimental (Vilão, 1995), *independência*, ou condição de quem recorre aos seus próprios meios para satisfação das suas necessidades, e *autonomia*, marcada pela capacidade de ultrapassar limitações materiais, físicas e relacionais (Quaresma *et al.*, 2004).

Os estudos da Organização Mundial de Saúde contribuíram para a clarificação de três conceitos geralmente ligados à noção de *dependência*, designadamente a deficiência, a incapacidade e a desvantagem ou handicap que, associado ao anteriormente dito, nos levam a incidir numa relação interpessoal germinada entre quem cuida e quem recebe cuidados.

Encontramos nas dificuldades intelectuais e desenvolvimentais aspetos muito particulares que se relacionam com as características físicas e psicológicas predominantes neste tipo de população, por vezes percebida como contraponto à ideia de normalidade presente na sociedade ocidental contemporânea.

Da mesma forma que as pessoas sofrem a influência dos valores da cultura na qual estão inseridas, também contribuem para a formação de valores sociais já que, enquanto as diferenças forem consideradas patologias e desvios da norma,

as intervenções científicas e sociais estarão a contribuir para a estigmatização e segregação.

Só no século XX, sobretudo na sua segunda metade, em grande parte devido ao desabrochar de uma nova mentalidade e crescente cultura de valorização dos Direitos Humanos e dos conceitos de igualdade de oportunidades, direito à diferença, solidariedade e justiça social, se começou a falar de uma forma sistemática dos direitos e dignidade ética das pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (Archer, 2002). Nesta linha surgem, em grande número advindos da Organização das Nações Unidas e introdutores de novas conceções jurídico-políticas e filosóficas, documentos de relevante significado como, entre outros, a Declaração Universal dos Direitos do Homem, a Declaração dos Direitos da Pessoa Deficiente, o Programa de Ação Mundial Relativo às Pessoas Deficientes e, no caso de Portugal, a Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência de 1989.

Em suma, reconhece-se que qualquer pessoa é dotada de dignidade e direitos concretizados através do relacionamento com o outro, pois cidadão é todo aquele que, ao participar na sua comunidade de forma ativa, está a fazer valer os direitos do próximo.

Cuidador Informal

Dada a necessidade de definição do conceito de *família*, em proveito de uma abordagem aos cuidados prestados à pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, Andolfi considera-a “como um sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interação entre elas e o intercâmbio com o exterior” (1981, p. 20). Tal como os indivíduos que a compõem, a família insere-se num contexto evolutivo detentor de um ciclo vital, dividido em estágios definidos a partir de momentos de crise ou de acontecimentos normais, (Sousa *et al.*, 2004), ou seja, a família nasce, cresce, amadurece, habitualmente reproduz-se em novas famílias e encerra o ciclo com a morte dos membros que a originaram e/ou a disseminação dos descendentes como constituintes de novos núcleos familiares (Relvas, 1996). No entanto, numa família constituída no seu âmago por uma pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, estes estádios de evolução do sistema familiar sofrem alterações, na medida em que a pessoa dependente irá necessitar de cuidados permanentes ao longo de toda a vida, sem provavelmente nunca conquistar a sua autonomia nem constituir uma nova família e início de um novo ciclo.

Dentro do sistema familiar, quando surge uma situação de dependência advinda de problemas particulares ou crises naturais, por consequência, podem ocorrer situações de *stress* provenientes diretamente dessa ocorrência inesperada. Perante este panorama, a família tenta reorganizar-se, recaindo, geralmente, o papel de cuidador da pessoa dependente no género feminino, decorrente de, na atualidade, a maioria dos cuidadores ainda pertencer a um grupo “socializado”

com base nas diferenças de género.

O *cuidar* é uma função social e a garantia direta da continuidade da vida do grupo e da espécie humana (Pinto *et al.*, 2005). É no seio da família, como unidade básica de suporte a todos aqueles que carecem de cuidados, que geralmente acontecem estes atos: primeiramente os pais a cuidar dos filhos e posteriormente o inverso, os filhos a cuidar dos pais.

No caso específico da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais tudo será diferente, pois esta irá necessitar, desde o nascimento até morte, dos cuidados permanentes de alguém. Neste campo, os cuidados sociais são entendidos como o apoio prestado com o propósito de ajudar crianças ou adultos dependentes nas suas atividades quotidianas, numa base informal, por pessoas da rede social da pessoa dependente. Trata-se de prestadores de cuidados regulares e ausentes de remuneração ou vínculo formal ou estatutário, denominados *cuidadores informais*, ou por serviços públicos ou privados profissionais, com ou sem fins lucrativos e designados, neste caso, de *cuidadores formais* (Kroger, 2001, como citado em José, Wall e Correia, 2002).

É no cuidador informal que recai a responsabilidade principal de prestar os cuidados à pessoa dependente com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. No entanto, existe um conjunto de alterações demográficas que têm vindo a alterar o panorama dos cuidados informais: a superior qualidade ao nível da saúde e conseqüente aumento da esperança média de vida, que estende o número de anos a necessitar de apoio, o aumento da taxa de divórcios, a maior mobilidade geográfica dos sujeitos, causadora da diminuição da proximidade física dos elementos da família, o aumento das mulheres com carreiras profissionais, a procura de todos os membros na família de emancipação e autonomia, implicadoras de uma menor disponibilidade para tomar a cargo cuidados prolongados (Sousa *et al.*, 2004).

Neste sentido, a disponibilidade da família em prestar cuidados diminuiu, o que vem reduzir o número de famílias disponíveis e em condições de exercer a tarefa de cuidar pelo que, cada vez mais, terão que se equacionar medidas ao nível das estratégias formais de apoio. Trata-se de medidas que permitam às famílias poder continuar a prestar cuidados aos familiares dependentes e amenizar conseqüências negativas associadas ao desempenho deste papel, como sejam, a sobrecarga física, emocional e financeira de quem cuida.

Muitos cuidadores, apesar de tudo, vêem o prestar cuidados a um ente querido como sendo algo útil, positivo e necessário, não obstante o profundo impacto que este ato possa trazer a todas as dimensões da vida diária. Conscientes disso, muitos cuidadores experienciam e referem a tarefa de cuidar como sendo um peso substancial e estruturalmente mais exigente relativamente à sua capacidade, particularmente quando combinada ou associada a outras atividades do seu rol de obrigações. Este peso, advindo do cuidar, irá afetar o cuidador no seu aspeto físico e emocional, atraindo problemas sociais e fatores dependentes de risco que o submergem num *efeito boomerang* e os leva, por vezes, a necessitar de

cuidados formais (Exel, Graaf e Brouwer, 2008).

A tarefa de cuidar pode traduzir uma sobrecarga intensa que acabará por comprometer a saúde, a vida social, o bem-estar emocional, a relação com os outros membros da família, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e muitos outros aspetos da vida familiar e pessoal, que acabam por representar vulnerabilidades no cuidador informal e afetar a sua relação com a pessoa dependente (George e Gwyther, como citado em Martins, Ribeiro e Garrett, 2004). É deste contacto do cuidador informal com determinadas situações de crise que surge o seu desgaste, traduzido pelo facto do prestador de cuidados informais nem sempre conseguir sozinho desempenhar o seu papel e sofrer de uma forma de *stress* muito especial, caracterizada por esforço físico, tensão permanente, falta de tempo para dormir e cuidar de si, que progressivamente o isolam do seu meio social e o afetam física, psicológica, emocional e socialmente.

Com o passar do tempo, essa situação pode acabar por se refletir nos próprios dependentes de cuidados, eventualmente tratados com menor solicitude e vítimas de negligência, irritabilidade ou até maus-tratos. Pearlin e Schooler 1978 (como citado em Zarit e Gaugler, 2000) identificaram como fatores stressantes nos cuidadores informais os *stressores primários e secundários*. Os *stressores primários* referem-se a situações relacionadas com o cuidar numa dimensão objetiva, associada a atividades e acontecimentos advindos do desempenho do papel de cuidador (apoio às tarefas diárias, resolução de problemas comportamentais e emocionais) e/ou subjectiva, associada às reacções emocionais relacionadas com aquelas atividades e acontecimentos. Os *stressores secundários* correspondem aos conflitos entre o cuidador e as obrigações familiares e profissionais, problemas financeiros e alterações das atividades sociais resultantes diretamente dos *stressores primários*.

Porém, cuidar apresenta também aspetos positivos, ou potencialidades, gerados pela solidariedade, proximidade, intimidade, dedicação, afeto profundo ou cumprimento de uma “obrigação moral” (Paúl, 1997). É neste contexto, que surge um outro aspeto relacionado com o papel desempenhado pelo cuidador, merecedor de toda a nossa atenção e denominado “estratégias de *coping*”. Traduz-se no procedimento ou conduta usada pelo cuidador informal para lidar convenientemente com a situação e se proteger de sentimentos de opressão ou *stress* provenientes do ato de cuidar numa perspectiva de obtenção de maior qualidade de vida (Pearlin e Schooler 1978, como citado em Howe, 2008).

O conceito de *cuidados*, a nível social, económico e político, é utilizado para identificar uma diversidade de serviços, que englobam várias áreas, organizadas por equipamentos sociais, quer sejam públicos ou privados, lucrativos ou não lucrativos, estatais e/ou de organizações não governamentais, que incluem iniciativas de carácter social, pedagógico e de saúde, prestadas por profissionais e informalmente por familiares, amigos e voluntários. A nova geração de políticas introduz a possibilidade de os cuidados prestados pelo cuidador familiar ser-

em igualmente pagos, como forma de valorizar o exercício do cuidar dentro da família, à semelhança do denominado *Cash for Care* instituído no Reino Unido (Finch, 1989).

A política de cuidados é um dos instrumentos mais importantes para a construção de um novo olhar acerca das relações de género e edificação de novas identidades entre o homem e a mulher. Em relação aos cuidados sociais, na maioria das famílias, a escolha do cuidador é algo muito subtil e influenciado pelas características e experiências pessoais de cada membro da família e contexto em que se insere a nível cultural, social, político e ideológico que, no entanto, à semelhança do anteriormente dito, quase sempre recai na mulher, sendo ainda, inúmeras vezes, partilhada com a prestação laboral desempenhada.

O conceito de *dependência* é uma construção social que tem vindo a consolidar medidas de proteção social a pessoas que necessitam de ajuda para a satisfação de necessidades básicas ou atividades quotidianas e apoios para os seus cuidadores. A relação entre o conceito e a sua operacionalização, através da implementação de políticas e práticas profissionais, tem tido repercussões nas diegeses sociais no que concerne à dificuldade intelectual e desenvolvimental e fenómenos de exclusão (Quaresma *et al.*, 2004).

O envolvimento de instituições e técnicos no apoio e/ou cuidados à pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, bem como à família, pode assumir diferentes características em função do tipo de equipamento e serviço prestado, numa perspetiva de *Welfare mix*, que implique a partilha de responsabilidade e articulação de cuidados formais e informais (Carvalho, 2005).

A expressão *dependência* é também sinónimo de desigualdade social. A análise da importância dada à identificação das causas e à investigação da qualidade de vida, expressa em conceitos, objetivos e meios envolvidos, será essencial para a obtenção plena de políticas numa perspetiva ética de redução de desigualdades e partilha de recursos económicos, científicos, técnicos e tecnológicos (Quaresma *et al.*, 2004).

Neste contexto, torna-se crucial o envolvimento, empenho e dedicação do Estado face ao papel do cuidador informal numa ótica de apoio, valorização das condições e melhoria da qualidade do ato de cuidar em contexto familiar, de acordo com as necessidades dos envolvidos.

Serviço social e cuidador informal

O Serviço Social identifica-se com os ideais do cuidar através do olhar atento aos debates feministas e à própria agenda da modernização (Meagher e Parton, 2004) e com a consolidação da defesa e aprofundamento dos Direitos Humanos com vista à inclusão social e obtenção da qualidade de vida.

As teorias acerca da ética para o serviço social vêm contrapor o carácter orientador da prática profissional assente numa atuação baseada em princípios universais. A ética, numa base relacional, é a matéria-prima de onde o profissional extrai características específicas e determinantes para o exercício da sua

atividade profissional baseada em valores (Banks, 2006) pois, no que concerne ao apoio a prestar ao cuidador informal, este reveste-se de características análogas ao carácter e relacionamento ou manifestação ontológica do cuidar humano.

Assim, falamos de relação de ajuda, assente em objetivos assistenciais, preventivos e promocionais, onde o processo relacional é privilegiado e local, e o assistente social, junto do cuidador informal, não se considera detentor de um poder e verdade absoluta para a solução do problema (Rogers, 2000). A relação de ajuda requer a criação de vínculos de confiança e está dependente da realidade complexa e dinâmica, das particularidades dos sujeitos e dos recursos insuficientes e limitados (Robertis, 2007).

A importância do carácter na vida profissional revela-se através da ética da virtude e no colocar da ênfase no relacionamento interpessoal (Banks, 2006). A articulação entre a ética da virtude e a ética profissional, enfatiza as qualidades de um bom assistente social que, para ser digno de confiança, necessita de possuir virtudes como a compaixão, honestidade, acolhimento, entrega à causa e, entre outras qualidades, deter sentido de entreajuda, eficiência, diligência e conhecimento de causa (Banks, 2006).

Na relação com o cuidador informal, o assistente social, com o objetivo de revelar capacidade de expressar o cuidar de forma afetiva, demonstra dedicação, solidariedade e estabelecimento de um compromisso para com o outro, revelando atitudes de atenção, compreensão, comunicação e ajuda, por forma a conseguir entrar no mundo privado do cuidador informal, ajudando-o a restabelecer o seu equilíbrio (Fernandes, 2007) e a colmatar as necessidades. A sua capacidade e empenho em agir eticamente são um aspeto essencial na qualidade do serviço que presta aos cidadãos.

O serviço social promove a mudança social, a resolução de problemas nas relações humanas e o reforço de emancipação das pessoas e conseqüente promoção do bem-estar. Ao utilizar teorias do comportamento humano e dos sistemas sociais, o serviço social intervém em situações de interação fundamentais entre a pessoa e o meio com base no respeito pelo valor da dignidade inerente a todos e os princípios dos direitos humanos e da justiça social (Banks, 2006).

O assistente social é um profissional de ajuda, baseado em concretos princípios e valores, na medida em que trabalha, dentro de uma realidade complexa, com e para pessoas em situação social de dependência, acompanhando, esclarecendo, informando e ajudando, mesmo na tomada de decisões, visando objetivar e contribuir para uma situação de autonomia (Robertis, 2007). A maior e mais importante característica relacional a ter em conta pelo assistente social para com o cuidador, reside no respeito incondicional pelo outro, na sua liberdade, dignidade e diferença, e somente um desempenho profissional de excelência, alicerçado numa consciencialização, envolta em múltiplos factores e dimensões, conseguirá construir ou moldar um contexto permeável a esta abertura (Perdigão, 2003).

Só uma ética fundada no respeito pode ser orientada para a felicidade, dig-

nidade e soberania do ser humano. Ter respeito por alguém implica fundamentalmente reconhecer o outro como alguém similar a nós, com o mesmo poder e autonomia (Ceitil, 2002). Nesta perspetiva, o assistente social possui um papel importante a desempenhar no apoio prestado à família confrontada com os mais diversos tipos de dificuldades administrativas, jurídicas, familiares e psicológicas, graças à sua visão mais abrangente e alargada da pessoa, das suas necessidades e apoios pretendidos, conjugada com o relacionamento interativo com os sujeitos da sua intervenção e proveniente das diversas relações privilegiadas e estabelecidas com a família e parceiros sociais, que lhe permitirão estabelecer vias de comunicação e intervir, no caso da situação da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais.

Já em 1998, os Direitos Humanos definiam como valores éticos da gestão de cuidar a igualdade de acesso, avaliação e serviços, prioridade aos mais necessitados, parcerias, participação e *empowerment* e respostas às necessidades individualizadas. Na base dos valores humanistas, o assistente social tem o compromisso de prestar atenção ao cuidador informal e, numa perspetiva de cuidar no seu todo, criar empatia, refletir, responder e corresponder aos seus interesses e expectativas.

Discussão de resultados

A escala Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) foi o instrumento utilizado neste estudo e com boa aceitação junto dos participantes, dada a sua relevante adaptabilidade às diferentes características e critérios de validade e homogeneidade que reúne na avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais com mais de 18 anos de idade, cujo grau de dificuldade foi detetado através da aplicação da Escala de Comportamento Adaptativo - Residencial e Comunitário (ECA).

Durante o estudo deparamo-nos com algumas limitações quer pelo seu tipo, quer pelo seu carácter inovador quer, ainda, pela forma de aplicação dos questionários. O facto de se tratar de um estudo com uma componente quantitativa e relacional de variáveis, não permite estabelecer relações de causa e efeito entre as variáveis independentes e a variável dependente. Por outro lado, a existência de poucos estudos nesta área, sobretudo em Portugal, não nos permitiu fazer comparações significativas do objeto com outras zonas socioeconómicas diferentes.

Embora não tivesse sido possível analisar a opinião e perceção das pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, alvo de cuidados, devido às dificuldades intrínsecas e inerentes para responder de forma idónea às eventuais questões, achou-se por bem introduzir uma terceira parte ao questionário aplicado aos cuidadores informais, de modo a se conseguir explorar melhor os fatores extrínsecos que poderão ou não apoiar o cuidador informal no seu ato de cuidar, especialmente no que concerne à intervenção do assistente social e à perceção dos cuidadores informais acerca deste profissional.

Não obstante o risco corrido de invalidade científica do estudo, devido à utilização de uma nova escala de avaliação de sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, somente aplicada a cuidadores informais de idosos dependentes, a sua validade e necessidade veio a confirmar-se por meio da sua unicidade de inclusão de sete dimensões, adaptação ao contexto sociocultural em causa e análise mais consistente da sobrecarga do cuidador informal a nível conceptual e multidimensional, minimizando-se o referido risco através da validação de consistência interna e avaliação de interdependências das medidas de correlação entre a escala global e as dimensões dependentes em relação à QASCI, nos níveis de consistência elevados ($\alpha=0.80$) e relações entre variáveis, estatisticamente significativas ($p<0.05$), que corroboram o anteriormente dito.

A amostra deste estudo centrou-se em 32 pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais do género masculino e 31 do género feminino e circunscrita a apenas um concelho de Portugal, o de Ponta Delgada. Neste prisma, é de ressaltar ainda que, do conjunto de pessoas que fizeram parte deste estudo, além das dificuldades intelectuais e desenvolvimentais e seus diferentes graus, estão também associados outros quadros clínicos e forçoso agravamento da sua dependência e necessidade de cuidados permanentes.

No estudo, a amostra revela que a maior incidência do número total de pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais vai até aos 26 anos, ou seja, 33 pessoas. No entanto, 15 têm mais de 27 anos e 15 mais de 39 anos, o que revela um aumento da esperança média de vida entre esta população e a necessidade de comparação com as idades dos respetivos cuidadores.

Em Portugal, o debate acerca do processo de envelhecimento da população com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, bem como o drama familiar a ele associado, tem evidenciado a necessidade de políticas públicas específicas, de entre as quais se destacam a construção de unidades residenciais, a revisão dos regimes de prestação social e o incremento de serviços de apoio ao domicílio, como pode ser observado tanto neste estudo como no relatório disponibilizado pela Secretaria Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (1996).

A amostra de 63 cuidadores informais revela que apenas dois são do género masculino. Concomitante com este fator é a presença de apenas 32.2% das cuidadoras informais se assumirem com um emprego e 47.6% possuírem habilitações literárias equivalentes à antiga 4ª classe. Como explicação, existem várias razões, para além da identidade social que corrobore o caso de serem elas a cuidar, nomeadamente, os serviços e equipamentos da Segurança Social destinados à reabilitação e cuidados à pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais serem ainda escassos, sem tradição, e desenvolvidos em instituições com pouca história e experiência, associados ao não reconhecimento legal da função de cuidador informal, até então encarada como uma obrigação familiar e sem medidas introdutórias de qualidade de assunção familiar.

Outra explicação para a questão da diferença de género relativa ao ato de cuidar pode ser encontrada, por exemplo, em Rousseau ao sublinhar a questão de virtudes diversas para homens e mulheres, os homens mais adequados à liderança e as mulheres ideais para a casa e família (como citado em Rachels, 2004), devido à sua maior facilidade para relacionamentos e afetos.

Nesta perspetiva, de diferentes olhares acerca do papel do homem e da mulher, surge, igualmente, a necessidade de analisar o movimento feminista, impulsionado por Carol Gilligan e Nel Noddings, pioneiras da corrente e conceito teórico da “ética do cuidar”, que em muito contribuiu para o desenvolvimento de uma perspetiva moral e ética (Marinho, 2004). Dada a sua facilidade e necessidade de relacionamentos interpessoais, responsabilidade e capacidade de resposta advindas da sua linha de vida marcada por estágios morais de preocupação, afeto, atenção e cuidado ao próximo, Gilligan observa a mulher como elemento possuidor de características basilares da ética do cuidado. Neste contexto, Noddings afirma indubitavelmente a identificação do cuidar como elemento estruturante e a mulher como componente peculiar da ética, em oposição ao homem, devido à sua visão holística relativamente à realidade. Nel Noddings refere o cuidado como condição básica do desenvolvimento humano, de sociabilidade e orientação moral que envolve uma atenção específica das necessidades do outro e uma relação de *enrassment*, de identificação e global (Marinho, 2004).

O cuidar, encarregue à mulher, é uma tarefa pouco valorizada e nada remunerada, mas de uma importância vital para o sucesso da vida familiar e mesmo social como suporte às pessoas dependentes (Howe, 2008). Neste sentido, torna-se necessário o reconhecimento do seu valor e conseqüente oportunidade e poder de escolha para o ato de cuidar com direito a apoios formais e informais.

Relativamente ao papel desempenhado como cuidadores, os participantes no estudo revelaram estar extremamente satisfeitos, com uma boa perceção de mecanismos adaptados ao desempenho da tarefa, controlo sobre si e reconhecidos no que respeita ao suporte familiar. Contudo, denota-se e revelam níveis moderados de sobrecarga financeira e emocional repercutido negativamente na sua vida pessoal.

O mesmo poderá ser explicado pelo facto de a pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, em situação de dependência, necessitar, toda a sua vida, de cuidados permanentes e, por conseguinte, aumentar o impacto na família e em quem cuida. Beckman (1983) e o seu estudo corrobora o acima dito ao afirmar que 66% da variabilidade do *stress* das mães, incluindo agitação, irritabilidade ou falta de compreensão, resulta do tipo de exigências colocadas pela criança. A severidade da dificuldade intelectual e desenvolvimental e o grau de autonomia podem influenciar a reação das famílias face a essa dificuldade. As atitudes parentais têm sempre, além do amor paternal, uma tonalidade de rejeição, já que eles ocasionam frequentemente restrições da atividade, aumento de responsabilidade, pequenos desapontamentos, angústias e irritações, que se acentuam ainda mais num filho com dificuldades intelectuais e desenvolvimen-

tais (Pereira, 1998).

Nas perguntas semi-directivas realizadas neste estudo, em relação às ajudas que trariam qualidade à atividade de cuidar, das 45 que responderam, 4 cuidadoras gostariam de ter mais apoio da sua família e 19 apoio institucional, nomeadamente Lar Residencial. Este facto é explicado pelo modelo português de proteção social ao nível da política pública de cuidados a pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais ser ainda deficitário. Tem como expoente máximo o Decreto-Lei nº133B/97, de 29 de Junho, relativo e resumido ao regime geral, contributivo e não contributivo, do sistema da Segurança Social e de Proteção Social da Função Pública (ADSE), e concretizado em prestações pecuniárias (com obediência às condições de atribuição estabelecidas pela lei e em regra mensais) e respostas de Acção Social (equipamentos e serviços ou apoios pecuniários a pessoas em situação de carência económica ou desvantagem social).

À semelhança do referido, ao nível das políticas sociais de resposta a uma família com um elemento com dificuldade intelectual e desenvolvimental, o cenário é o mesmo e residual, devido, essencialmente, à falta de informação e atualização face aos apoios ao cuidador.

Perante este panorama, a comunidade tenta organizar-se em rede através de serviços e equipamentos sociais, como os Centros de Atividades Ocupacionais e Lares Residenciais, pertencentes a Instituições Particulares de Solidariedade Social que, em parceria com o organismo da Segurança Social encontram resposta para as necessidades das pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais.

Nos Açores, onde se reporta o referido estudo, existe um núcleo do Instituto para o Desenvolvimento Social dos Açores, Instituto Público Regional, direccionado para atender públicos com necessidades especiais, parceiro da Rede de Apoio Integrado à Pessoa com Necessidades Especiais, e cuja missão é promover o intercâmbio institucional e associativo, em matéria de boas práticas, para o alcançar da melhoria da qualidade de vida e igualdade de oportunidades da pessoa com necessidades especiais e respostas diferenciadas, especializadas, integradas e territorializadas, com eficiência, rapidez e eficácia (em Informação Acção Social nos Açores).

Em suma, é notória, em Portugal, a falta de apoios ao cuidador informal, advinda, em grande parte, da lacuna de reconhecimento no plano legal e à obrigatoriedade cultural de cuidar. Contudo, a nível internacional, o discurso teórico revela já uma abertura para a importância da criação de melhorias políticas e práticas direccionadas para o cuidador informal, de modo a este obter condições para cuidar, e bem, como revela um estudo realizado pela feminista escandinava Wainiess (2001) acerca da responsabilidade de desenvolver conhecimentos relevantes e influenciadores para a introdução de melhorias políticas e práticas do cuidar numa base de bem-estar.

O cuidador informal torna-se, dado o ato de cuidar praticado e relação com quem cuida, num potencial cliente do assistente social, tendo este último de base-

ar a sua intervenção profissional numa dimensão teórico-técnica, político-institucional e ético-relacional, de modo a dispor de particularidades especializadas na divisão e técnica de trabalho coletivo com fundamento teórico-metodológico, eleição de uma perspetiva ética e formação de habilidades densas de políticas.

Os assistentes sociais, os cuidadores informais e as pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais são todas testemunhas da realidade evidente do papel fundamental do assistente social junto das pessoas, suas necessidades e vivências, abrindo portas a um bom serviço social, dentro de um contexto organizacional e de uma deontologia auxiliar de avaliação do agir profissional, que providencie o prosperar do mesmo e a apresentação de resultados potenciadores de uma diferença positiva e relevante nas vidas dos indivíduos e suas famílias (Serafim, 2004).

Conclusão

O aumento da necessidade de apoio aos cuidadores informais emerge como um problema prioritário nas políticas sociais, de saúde e económicas do nosso país. O cuidador informal, considerado pessoa, sujeito e cidadão de direito, deverá receber mais atenção do Estado e dos assistentes sociais.

Dos resultados do estudo efetuado, não extrapolados à população geral mas confinados ao contexto de investigação, parece importante evidenciar as principais conclusões emergentes da análise e interpretação dos dados, questões formuladas, objetivos propostos e enquadramento teórico estruturador.

Revela-se, em primeiro lugar uma sobrecarga sentida pelo cuidador informal, que confiará ao assistente social um papel fulcral em todo o percurso e processo efetivado pelo prestador de cuidados como promotor de mudanças sociais, direitos e justiça, resolutorio de problemas relacionais, *empowerment* e fator no enalço do bem-estar, através da utilização de teorias comportamentais humanas e sistemas sociais de enfoque nos pontos de interação da pessoa com o ambiente.

Verificou-se ainda, com os resultados do estudo, a necessidade de organização das respostas dos serviços ao nível da Segurança Social, de forma a transformar as intervenções pontuais em sistemáticas e articuladas entre os diferentes agentes formais e informais de apoio ao cuidador e de fortalecimento das potencialidades e estratégias de *coping*, de modo a promoverem a satisfação e bem-estar do cuidador e diminuição do *stress* e ansiedade associados.

Os instrumentos utilizados no estudo, como as escalas ECA e QASCI, observação, questionário e perguntas semi-directivas, revelaram-se bastante importantes para a investigação e prática profissional do serviço social, quer na monitorização/avaliação da sobrecarga, quer na monitorização/avaliação de programas de apoio ao cuidador.

Cuidar de quem cuida deverá ser preocupação incessante do assistente social, com vista à obtenção de um cuidar com qualidade tanto para quem recebe, como para quem presta, assentando o seu trabalho numa prática de serviço social qualificada, perspetivadora da individualização, do relacionamento, do respeito

pelas diferenças e deveras obrigatória no marcar de uma diferença positiva na vida dos cuidadores informais.

Referências Bibliográficas

- Andolfi, Maurizio (1981). *A Terapia Familiar*. Lisboa: Editorial Veja.
- Archer, Luís (2002). Profecias de Gene Ético: Confronto entre Tecnocosmos e Humanidade. *Cadernos de Bioética*. Volume 12, N.º 30. Centro de Estudos de Bioética.
- Banks, Sarah (2006). *Ethics and values in social work*. New York: Ed. Palgrave Macmillan.
- Beckman, Paula (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, N.º 88, pp. 150-156.
- Carvalho, Maria Irene (2005). Análise Política de Cuidados na Velhice em Portugal. *Políticas Públicas e Desenvolvimento Social. Intervenção Social*. N.º 31, pp. 163 - 192. CESDET. Lisboa.
- Ceitel, Maria João (2002). A possibilidade de uma ética da soberania em reabilitação e inserção social. *Análise Psicológica*, Volume 20, N.º 3, pp. 517 - 525.
- Costa, António Firmino da (1999). *Sociedade de Bairro. Dinâmicas sociais da identidade cultural*. Oeiras. Celta Editora.
- Exel, Job Van, Gjalte de Graaf e Werner Brouwer (2008). Give me a breack! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy*, N.º 88, pp. 73 - 87.
- Fernandes, Isabel Maria Ribeiro (2007). *Factores influenciadores da percepção dos comportamentos do cuidar dos enfermeiros*. Coimbra: Formasau.
- Finch, Janet (1989). *Family Obligations and Social Change*. Cambridge: Polity Press.
- Howe, David (2008). *The Emotionally Intelligent Social Worker*. New York: Palgrave Macmillan.
- José, São José, Karin Wall e Sónia Correia (2002). *Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.
- Martins, Teresa; José Pais Ribeiro e Carolina Garrett (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Revista Referência*. N.º 11, pp. 17 - 31.
- Marinho, Manuela (2004). Olhares femininos sobre a ética: Carol Gilligan e Nel Noddings. *Intervenção Social. Ética na Contemporaneidade. Ética e serviço social*. N.º 29, pp. 71 - 82. CESDET. Lisboa.
- Meagher, Gabrielle e Nigel Parton (2004). Modernising social work and the ethics of care. *Social Work & Society*. Volume 2, N.º 1, pp. 10 - 27.
- Morato, Pedro e Sofia Santos (2007). Dificuldade intelectual e desenvolvimento: a mudança de paradigma na concepção da deficiência mental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, Volume 4, N.º 14, pp. 51 - 56.
- Paúl, Maria Constança (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambi-*

ente. Coimbra: Almedina.

Perdigão, Antónia Cristina (2003). A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: os pressupostos filosóficos. *Análise Psicológica*. Volume 21, N.º 4, pp. 485 - 497.

Pereira, Filomena (1998). As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias. N.º 8. Livros SNR. Lisboa.

Pinto, Susana Manuela Ferreira e Flório André Cunha Moreira Silva (2005). Cuidar com dignidade. *Revista de Formação Contínua em Enfermagem. Nursing*. N.º 197.

Quaresma, Maria de Lourdes, Ana Alexandra Fernandes, Dinah Ferreira Calado e Micael Pereira (2004). *O sentido das idades da vida: interrogar a solidão e a dependência*. Lisboa: CEDEST.

Rachels, James (2004). *Elementos da filosofia moral*. Lisboa: Gradiva.

Relvas, Ana Paula (1996). *O ciclo vital da Família. Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Robertis, Cristina (2007). *Fundamentos del trabajo social: ética y metodología*. Valência: Nau Llibres.

Rogers, Carl (2000). *Manual de counselling*. Lisboa: Editora Encontro.

Serafim, Rosário (2004). O reconhecimento da condição ética dos cidadãos - um imperativo ético para o serviço social. *Intervenção Social. Ética na Contemporaneidade. Ética e serviço social*. N.º 29, pp. 25 - 52. CESDET. Lisboa.

Sousa, Liliana, Daniela Figueiredo e Margarida Cerqueira (2004). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.

Vilão, Oscar (1995). Entre a vida e a morte: ser doente em fase terminal", *Jornadas Entre a Vida e Morte*. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem Bissaya Barreto.

Wainiess, Kari (2001). Social Research, Political Theory and the Ethics of Care. *Research Review*. Volume 1, N.º 17, pp. 5 - 16.

Zarit, Steven e Joseph Gaugler (2000). Caregivers, Stress and. Fink, George - *Encyclopedia of stress*. London: Academia Press I.