



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 2025-05-17T09:42:51Z 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.