



UC/FPCE-2014

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais. Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildfonso de Carvalho (e-mail: ac.ildfonso.c@gmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação, Desenvolvimento e Aconselhamento sob a orientação da Doutora Cristina Petrucci Albuquerque

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais. Levantamento de necessidades.

Resumo

Devido ao aumento da esperança de vida, os adultos com Dificuldades Intelectuais (DI) estão a viver mais tempo. Tal leva a um aumento de uma população com necessidades específicas, as quais devem ser respondidas com o objetivo de melhorar a qualidade de vida da mesma.

Este estudo tem como objetivo realizar um levantamento e categorização das necessidades encontradas numa amostra nacional de 70 sujeitos com DI e 45 ou mais anos. Para o levantamento das necessidades foi utilizado um instrumento de avaliação baseado no CANDID (Xenitidis, Slade, Thornicroft & Bouras, 2003), o qual foi respondido pelos profissionais das instituições que acompanham cada um dos sujeitos. Num subgrupo ($n = 26$), o instrumento foi também respondido pelos sujeitos com DI. As necessidades associadas às Atividades da Vida Diária, Comunicação e Literacia, Saúde Física e Mental e à falta de Informação sobre Serviços e Direitos, são as mais prevalentes nesta investigação. Por forma a suprimir algumas destas necessidades, seria importante impulsionar uma maior atenção dos serviços de saúde física e mental para as especificidades desta população e sensibilizar, também, as instituições de reabilitação, para uma maior promoção de atividades de autonomia, de literacia funcional e de comunicação.

Palavras chave: Dificuldades intelectuais, necessidades, envelhecimento, esperança de vida.

Aging process in adults with Intellectual Disabilities. Needs assessment.

Abstract

Due to the increase in life expectancy, adults with Intellectual Disabilities (ID) are living longer. This leads to an increase of a population with specific needs that must be met in order to improve their quality of life. This study aims to conduct an assessment and categorization of needs found in a national sample of 70 subjects with ID and 45 or more years old.

For the assessment of needs it was used an assessment tool based on the CANDID (Xenitidis, Slade, Thornicroft, & Bouras, 2003), which was answered by the professionals that work with each of the subjects in the institutions they attend. In a subgroup of subjects ($n = 26$), the instrument was also answered by the subjects with ID. Needs associated with Daytime Activities, Communication and Literacy, Fisical and Mental Health and with the lack of Information about Services and Rights are the most prevalent in this investigation.

In order to suppress some of these needs, it would be important to promote greater attention from the fisical and mental health services to the specificities of this population and also sensitize the rehabilitation institutions to promote more autonomy, functional literacy and communication activities.

Key Words: Intellectual disabilities, needs, aging, life expectancy.

Agradecimentos

Aos meus pais, por terem permitido que concretizasse este sonho e objetivo de vida.

À Doutora Cristina Petrucci Albuquerque, pela orientação dedicada e pela aprendizagem contínua ao longo deste ano.

A todas as instituições, técnicos e utentes das mesmas, pela importante colaboração.

À minha irmã e cunhado, pela ajuda, apoio e disponibilidade.

Ao meu namorado e à minha amiga Sónia, pelo apoio incondicional.

Índice

Introdução	1
I – Enquadramento conceptual.....	1
1. Aumento da esperança de vida.....	1-2
2. Dificuldades Intelectuais.....	2-3
3. Envelhecimento.....	3-4
3.1 Condicionantes no processo de envelhecimento.....	4-5
4. Problemas de Saúde.....	5
4.1 Saúde física.....	5-6
4.2 Saúde mental.....	6-7
5. Socialização	7-8
6. Famílias e cuidadores	8-10
7. Recursos sociais nacionais	10-11
8. Investigação das necessidades de pessoas mais velhas com DI	11-17
II - Objectivos	17-18
III – Metodologia	18
3.1 Recolha da amostra.....	18-19
3.2 Caracterização da amostra de DI.....	19-21
3.2.1 Caracterização da amostra de heterorresposta	21-22
3.2.2 Caracterização da amostra de autorresposta	22
4. Instrumento.....	22-27
5. Procedimento	27
IV – Resultados	27
4.1.1 Identificação de Necessidades (técnicos).....	28-32
4.1.2 Influência de variáveis individuais e contextuais	33-36
4.2.1 Identificação de Necessidades (autorresposta).....	36-41
4.3 Relações entre as necessidades identificadas pelos técnicos e pelos próprios sujeitos	41-42
V - Discussão	42-48
VI - Conclusões.....	48-49
Bibliografia	49-53

Introdução

O estudo do envelhecimento nas pessoas com Dificuldades Intelectuais (DI) é um tópico relativamente novo, à luz das alterações demográficas que se têm sentido devido ao aumento da esperança de vida para os sujeitos nesta condição (Bigby, 2004, *cit in* Doody, Markey & Doody, 2011). Como tal, o levantamento das necessidades desta população em específico (adultos mais velhos com DI) surge como relevante, no sentido em que visa reconhecer quais as principais necessidades que estes sujeitos enfrentam, com vista a direcionar esforços para colmatar as mesmas. Este estudo centra-se no levantamento de necessidades numa amostra de adultos com DI (acima dos 45 anos), englobando as suas visões e as dos técnicos que os acompanham.

I – Enquadramento conceptual

1. Aumento da esperança de vida

Registou-se um aumento da esperança média de vida, isto é, do número médio de anos que uma pessoa à nascença pode esperar viver, mantendo-se as taxas de mortalidade por idades observadas no momento (Carrilho, & Patrício, 2011), não só em Portugal (Carrilho, & Patrício, 2011), mas também em várias outras nações (e.g., Aguado, Alcedo, Rozada, González, Real, & Fontanil, 2010; Janicki et al., 2002). Este aumento da esperança de vida foi influenciado pelo crescimento e melhoria dos serviços de saúde, avanços na medicina, avanços na saúde pública, na ciência, educação e tecnologia e por aumentos na oferta de serviços de saúde mais especializados (Aguado et al., 2010; Gonçalves, 2010; McCausland, Guerin, Tyrrell, Donohoe, O'Donoghue, & Dodd, 2010; WHO, 2000).

Em Portugal, a esperança de vida estabelece-se nos 79, 78 anos e, segundo o relatório mais recente dos Censos (Carrilho, & Patrício, 2011), a população acima dos 69 anos registou um aumento de 26% nos últimos anos. De referir ainda que uma hipótese média de projeção da população mundial, realizada pelas Nações Unidas, indica que a proporção da população mundial com 65 ou mais anos irá registar uma tendência crescente, pelo menos, até 2050 (Carrilho, & Patrício, 2011).

A população com DI registou também um aumento da esperança de vida, tanto em países desenvolvidos como em desenvolvimento (Hogg, Moss, & Cooke, 1988, *cit in* Doody, Markey & Doody, 2011), que apesar de prevista como mais baixa do que para a população geral (Richardson-Heron, 2007), foi prolongada em todas as sociedades ocidentais (Fryers, 1986, *cit in* Patja, Iivanainen, Vesala, Oksanen, & Ruoppila, 2000). É apontada como esperança de vida, uma média de 74.0 anos para pessoas com DI ligeira, 67.6 anos para aquelas com uma DI moderada e 58.6 anos para as com uma DI severa (Bittles et al., 2002, *cit in* McCausland et al., 2010). O fenómeno de envelhecimento nas DI é relativamente novo, ilustrado pelas mudanças dramáticas na esperança de vida para esta população (Bigby, 2004, *cit in*

Doody et al., 2011), como serve de exemplo o caso dos sujeitos com Síndrome de Down, cuja esperança de vida aumentou dos 9 anos em 1929, para os 47 anos em 1986 e atualmente para os 56 anos (Castro, 2007, *cit in* Aguado et al., 2010).

2. Dificuldades Intelectuais

A compreensão da incapacidade/dificuldade, inicialmente surgiu numa dialética entre o modelo médico – o qual se centra excessivamente no sujeito e na forma como este lida com os sintomas e mudanças comportamentais subjacentes à sua condição, promovendo a visão da intervenção médica como a principal resposta à incapacidade/dificuldade -, e o modelo social – que aposta na visão da incapacidade/dificuldade como algo não tão centrado no sujeito, mas como algo contruído pela/na sociedade, enfatizando a compreensão da mesma num enquadramento multidimensional, abrangendo os fatores pessoais e ambientais (Bond, & Cabrero, 2001). As abordagens mais recentes da compreensão da incapacidade/dificuldade afastam-se dos modelos médico e social e convergem numa perspetiva biopsicossocial (Evenhuis, Henderson, Beangue, Lennox, & Chicoine, 2001). Esta perspetiva baseia-se numa integração de diferentes perspetivas de saúde, designadamente: biológica, individual e social. O modelo biopsicossocial enfatiza ainda a interação bilateral entre vários fatores como a condição de saúde, as funções e estruturas corporais, a participação na comunidade, atividades e fatores pessoais e ambientais (Evenhuis et al., 2001).

As mudanças na definição das DI têm vindo igualmente a convergir no sentido de uma definição com um caráter multidimensional e ecológico, implicando o bem-estar físico, mental, social e ambiental (Schalock et al., 2010) e abrangendo as capacidades intelectuais, comportamento adaptativo, saúde, participação, contexto e intensidade de apoios necessários (Schalock et al., 2010).

As DI caracterizam-se por limitações significativas a nível intelectual e no comportamento adaptativo, manifestando-se as últimas nas capacidades conceptuais, sociais e práticas, sendo que estas limitações surgem antes dos dezoito anos (APA, 2013; Schalock et al., 2010; WHO, 2000). Para o diagnóstico são utilizados instrumentos específicos que avaliam estes domínios (intelectual e funcional), utilizando-se como critério de inclusão um *cutoff* de aproximadamente dois desvios-padrão abaixo da pontuação média esperada para a idade cronológica, nos instrumentos de avaliação do nível cognitivo e nos instrumentos de avaliação do comportamento adaptativo (Schalock et al., 2010).

Como indicadores de capacidades, deve evitar-se considerar as pontuações dos testes de inteligência por si sós (APA, 2013; Jacobson, Mulick, & Rojahn, 2007). Apesar da importância incontestável da inclusão das medidas de QI para uma compreensão do impacto das capacidades mentais no funcionamento da pessoa e no delinear da intervenção, o nível funcional ou adaptativo deve ser igualmente e adequadamente considerado (APA, 2013), tendo em conta que permite uma visão mais ampla do sujeito em detrimento de um ponto de vista restrito de um funcionamento cognitivo debilitado (Dalton, & Janicki, 1999)

O comportamento adaptativo define-se como o conjunto de capacidades conceptuais, sociais e práticas que foram aprendidas e são

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

desempenhadas pelos indivíduos na sua vida diária (Schalock et al., 2010). Ainda, o construto do comportamento adaptativo preenche funções essenciais no campo das DI (Tassé et al., 2012), designadamente: do ponto de vista da operacionalização da DI, no sentido em que, limitações significativas no comportamento adaptativo em conjunto com limitações significativas no funcionamento intelectual, antes dos dezoito anos, definem operacionalmente DI (Tassé et al., 2012); no sentido em que as pontuações nas medidas de avaliação do comportamento adaptativo são utilizadas para determinar se o indivíduo preenche o segundo critério de identificação de DI (i. e., limitações significativas nas capacidades adaptativas conceptuais, sociais e práticas) (Tassé et al., 2012); e ainda, do ponto de vista em que o construto do comportamento adaptativo fornece um enquadramento tanto para classificar o desenvolvimento das capacidades adaptativas, como para o estabelecimento de objetivos educacionais e de reabilitação, sendo que este comporta uma dimensão essencial para a compreensão multidimensional do funcionamento humano (Tassé et al., 2012).

Relativamente ao critério referente a limitações significativas no comportamento adaptativo, expressas nas capacidades conceptuais, sociais e práticas que constam nos manuais da AAMR/AAIDD de 2002 e 2010, estas foram operacionalmente definidas como um desempenho que se encontra aproximadamente dois desvios-padrão abaixo da média numa das três áreas do comportamento adaptativo (conceptual, social ou prático) ou numa pontuação geral obtida numa medida estandardizada de avaliação das capacidades conceptuais, sociais e práticas (Luckasson et al., 2002, *cit in* Tassé et al., 2012; Schalock et al., 2010). O DSM-5, à semelhança dos manuais da AAMR/AAIDD, aponta também para a medição do comportamento adaptativo através de testes psicométricos individualizados, estandardizados e culturalmente apropriados (APA, 2013). Alguns dos instrumentos de avaliação do comportamento adaptativo adequados a esta população são: o *Adaptive Behavior Assessment System-Second Edition* (ABAS-II, Harrison & Oakland, 2003, *cit in* Tassé et al., 2012), as *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R, Bruininks, Woodcock, Weatherman, & Hill, 1996, *cit in* Tassé et al., 2012) e a *Vineland Adaptive Behavior Scale- Second Edition* (Vineland II, Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005, *cit in* Tassé et al., 2012).

O caráter multidimensional e ecológico das DI, em conjunto com o aumento da esperança média de vida desta população, transmite a realidade de um novo grupo de pessoas mais velhas, com necessidades especiais: que terão que ser acatadas pelos serviços de saúde; cujos familiares/cuidadores, profissionais e prestadores de serviços direcionados para esta população, terão que dar conta das respetivas necessidades; e cuja inclusão na comunidade deve ser promovida (Patja et al., 2000). Verifica-se, portanto, uma condição que influencia a sociedade a vários níveis, afetando o indivíduo, a sua família, as estruturas sociais e económicas (WHO, 2000), sendo a própria condição da pessoa com DI também influenciada por todos estes níveis.

3. Envelhecimento

Da perspetiva das ciências biológicas, envelhecer define-se como “um conjunto de processos cumulativos, universais, progressivos e deletérios, que começam com o momento da conceção e se tornam ativos

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.

Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

antes da morte do indivíduo” (Machemer, 1993, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999, p.6). Contudo, o envelhecimento não deve ser compreendido apenas de um ponto de vista biológico e apenas baseado na idade cronológica (Oliveira, 2008). Deve ter-se em consideração os fatores psicológicos relacionados com a cognição, personalidade, emoção, motivação, capacidade de adaptação e de aprendizagem e os fatores sociais tais como o género, cultura, étnia, estatuto social, estatuto socioeconómico, papéis e funções a desempenhar na sociedade (Oliveira, 2008; Whitbourne, 2001). Trata-se de um fenómeno fisiológico, psicológico e social complexo e multideterminado, em que os fatores fisiológicos, psicológicos e sociais interagem entre si numa perspetiva multidirecional, multidimensional e contextual (Lima, 2010), pelo que todo o ciclo de vida irá influenciar inevitavelmente o processo de envelhecimento (Ferreira-Alves, 2010; 2013, *cit in* Lima, 2010). Como tal, o envelhecimento comporta uma variabilidade inter e intra-individual, assim como especificidades de ordem biológica, psicológica e social (Lima, 2010), resultando em diferentes padrões de envelhecimento entre indivíduos da mesma idade cronológica (Oliveira, 2008).

Na temática do envelhecimento, surge alguma dificuldade na concordância da terminologia e definições de “idoso” e “envelhecimento”, tanto para os gerontologistas como para os profissionais na área das DI (Janicki & Wisniewski, 1985, *cit in* Doody et al., 2011). Idoso, do latim *aetas*, designa-se como aquele que tem muita idade (Oliveira, 2008). Para a população no geral, a classificação de “idoso” geralmente começa a partir dos 65 anos (Janicki, 1984, *cit in* Doody et al., 2011) e, segundo a OMS, a apelidada ‘terceira idade’ tem início entre os 60 e os 65 anos (Lima, 2010). Contudo, esta não é uma abordagem universalmente utilizada (Seltzer & Krauss, 1989, *cit in* Doody et al., 2011) dado que, os investigadores na área das DI, utilizam frequentemente como idade de *cutoff* os 45 anos (Doody et al., 2011) tendo em conta que, nos indivíduos com DI, a partir dos 45 anos, podem aparecer processos de envelhecimento similares aos que a população geral apresenta aos 60-65 anos (Berjano & García, 2009, *cit in* Aguado, Alcedo, & Fontanil, 2004). Ainda, alguns casos de DI (e.g., Síndrome de Down), estão associados a um envelhecimento prematuro (Seltzer & Krauss, 1989, *cit in* Doody et al., 2011), acrescendo ainda o facto de para as DI estar prevista uma esperança média de vida inferior à da população geral (Richardson-Heron, 2007).

3.1 Condicionantes no processo de envelhecimento

É necessário ter em conta que a etiologia e a severidade da DI são importantes determinantes para o envelhecimento, pelo facto de que os indivíduos com nível funcional mais baixo e aqueles com uma etiologia genética, tendem a envelhecer mais precocemente (Doody et al., 2011; Dalton, & Janicki, 1999). Assim, sujeitos com uma DI severa ou profunda, multideficiência e pessoas com Síndrome de Down, apesar dos aumentos na esperança de vida para a população com DI, continuam a ter uma esperança de vida baixa (Haveman et al., 1989, *cit in* Doody et al., 2011). A severidade da DI constitui ainda um impacto no nível adaptativo (Dalton, & Janicki, 1999), sendo que quanto mais severa a DI, menor será o nível adaptativo, o que inevitavelmente condiciona o processo de envelhecimento.

As diversas etiologias comportam um conjunto de condicionantes

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.

Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

associadas, as quais têm igualmente um impacto no processo de envelhecimento. A pesquisa sugere que, provavelmente, praticamente todos os sujeitos com Síndrome de Down, depois dos 35 anos, desenvolvem mudanças neurológicas características de Alzheimer (Deb, 2003), sendo que estas características aumentam com a idade: aumentando de 8% entre os 35 e os 49 anos de idade, para entre os 50% e 75% para aqueles acima dos 60 anos de idade (Zigman et al., 1995,1997, *cit in* Dalton & Janicki, 1999).

Em sujeitos com DI e Paralisia Cerebral, pode haver um acentuar de problemas, tais como a presença de dores e declínio na mobilidade, dado que estas são preocupações recorrentes em adultos com Paralisia Cerebral (Jacobson et al., 2007) e sem dúvida de que com o processo de envelhecimento, tendem a acentuar-se. A osteoporose é também particularmente preocupante para adultos com Paralisia Cerebral (Jacobson et al., 2007).

A ocorrência de epilepsia constitui igualmente um impacto considerável no processo de envelhecimento, dado que as consequências das crises convulsivas constituem um risco de aumento de danos cerebrais e deterioração da função cognitiva (Dalton, & Janicki, 1999). Uma causa comum de declínio físico e cognitivo em pessoas com DI e epilepsia deve-se à toxicidade proveniente da utilização de medicamentos anticonvulsivos, sendo este um fator considerado como uma das causas secundárias de demência (Dalton, & Janicki, 1999). A prevalência de epilepsia aumenta quando existem perturbações neurológicas, aumentando nos casos de Paralisia Cerebral (Gouldin et al., 1991, *cit in* Jacobson et al., 2007) e nos casos de Síndrome de Down (Jacobson et al., 2007).

4. Problemas de Saúde

Do ponto de vista das necessidades especiais da população com DI em função das especificidades da sua condição, é igualmente necessário ter em conta que a probabilidade desta população ser afetada por determinados problemas de saúde, física e mental, é mais elevada do que para a população geral (WHO, 2000). São muitos os fatores diferenciais de risco, tanto genéticos, como de estilo de vida, ou marginalização social, entre outros, que dão conta e explicam as dificuldades e limitações que acrescem à incapacidade já existente (Aguado, Alcedo, Arias, & Rueda, 2007, *cit in* Aguado et al., 2010). Verifica-se um efeito cumulativo, dado que à condição pré-existente associada à DI, podem acrescer os problemas associados ao processo de envelhecimento e, desta forma, a participação e envolvimento nas várias atividades são ainda mais afetados (Cleaver, Hunter, & Oullette-Kuntz, 2009).

4.1 Saúde física

Os problemas de mobilidade, apesar de raramente estudados nesta população (Cleaver et al., 2009), são um fator preocupante, uma vez que estes vão sendo intensificados ao longo do envelhecimento e têm influência na participação da pessoa em eventos da vida diária (Evenhuis et al., 2001). Os sensoriais, endócrinos, respiratórios, cardiovasculares e osteoarticulares estão entre os problemas físicos mais frequentemente encontrados em pessoas com DI (Aguado et al., 2010). Os últimos dois, juntamente com o

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.

Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

cancro dos intestinos e problemas de dentição, são condições de saúde que ocorrem com uma maior prevalência nas pessoas com DI do que na população geral (Bhaumik et al., 2008, *cit in* Haveman et al., 2010; Day, Strauss, Shavelle, & Reynolds, 2005; Evenhuis et al., 2001).

4.2 Saúde mental

Uma condição que possui especial relevância para a população com DI em envelhecimento é a co-ocorrência de problemas de saúde mental com o diagnóstico de DI, sendo que esta se traduz num impacto negativo considerável no funcionamento cognitivo, afetivo e geral, assim como na qualidade de vida da pessoa (WHO, 2000).

A demência é a perturbação psiquiátrica mais notável associada à idade (Dalton, & Janicki, 1999). Esta representa uma perda adquirida da capacidade intelectual que ocorre durante um longo período de tempo e afeta várias áreas do funcionamento cognitivo (Williams, 1995, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999). Não há uma definição de demência específica para indivíduos com DI (Hanney, Tyrer, & Moore, 2009). O termo aplica-se a adultos de qualquer idade, que demonstrem um padrão de deterioração mental progressiva, acompanhada de mudanças na personalidade associado a uma configuração de mudanças neuropatológicas no cérebro (Berg, Karlinsky, & Holland, 1993, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999).

Nesta condição, não é esperado que os fatores de risco sejam os mesmos para a população geral e para a população com DI, especialmente quando há uma base genética ou cromossômica para a DI (Dalton, & Janicki, 1999; Wisniewski, Silverman, & Weigel, 1994, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999). Tal verifica-se nos casos de Síndrome de Down, cujos fatores de risco associados a características neurológicas e cromossômicas, tornam os sujeitos com Síndrome de Down particularmente vulneráveis ao estabelecimento de Alzheimer (Dalton, & Janicki, 1999), sendo que esta vulnerabilidade aumenta com o envelhecimento (Zigman et al., 1995, 1997, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999).

O diagnóstico de demência deve incluir preferencialmente uma avaliação direta do funcionamento cognitivo e não cognitivo (emocional), na qual deverá ter-se em conta uma escolha e interpretação cuidada dos instrumentos de avaliação, assim como um conhecimento do diagnóstico diferencial e curso da demência (Hanney et al., 2009). A necessidade de conhecimento do funcionamento base do indivíduo com DI em envelhecimento; a necessidade de reconhecimento preciso de um declínio/mudança na capacidade cognitiva (a qual pode estar já debilitada devido à DI pré-existente) e a possibilidade de co-ocorrência de outras perturbações psiquiátricas (e.g., depressão), tornam particularmente desafiante o diagnóstico de demência nesta população (Dalton, & Janicki, 1999; Strydom et al., 2009). Tipicamente, um primeiro requisito para o diagnóstico de demência é a evidência de um declínio na memória e pensamento, o qual exerce um impacto negativo significativo nas atividades pessoais da vida diária (e.g. vestir; tomar banho; alimentação) (Hanney et al., 2009). O declínio no controlo emocional ou motivacional, ou uma mudança no comportamento social, constitui-se também como um requisito para o diagnóstico de demência (Hanney et al., 2009).

Os instrumentos de avaliação para o diagnóstico de demência consistem essencialmente em dois tipos, designadamente: aqueles que são

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

administrados a terceiros (familiares/cuidadores; profissionais), tais como o *Dementia Questionnaire for People with Intellectual Disabilities* (DMR; Evenhuis, 1992, *cit in* Hanney et al., 2009), a *Early Signs of Dementia Checklist* (ESDC; Visser et al., 1997, *cit in* Hanney et al., 2009) e o *The Short Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly* (SIQCD; Jorm, 1994, *cit in* Hanney et al., 2009); e aqueles administrados diretamente aos sujeitos com DI, tais como o *The Adaptive Behavior Dementia Questionnaire* (ABDQ; Prasher, Farooq & Holder, *cit in* Hanney et al., 2009), o *The Test for Severe Impairment* (TSI; Albert, & Cohen, 1992, *cit in* Hanney et al., 2009), o *Cambridge Cognitive Examination* (Roth, Tym, & Mountjoy, 1986 *cit in* Hanney et al., 2009) e o *The Prudhoe Cognitive Function Test* (PCFT; Margallo-Lana et al., 2003, *cit in* Hanney et al., 2009).

Sintomas comuns de demência incluem declínio na memória, deterioração da linguagem, deterioração funcional, desorientação (Cosgrave et al., 2000, *cit in* Strydom et al., 2009) e mudanças comportamentais como irritabilidade e perda de interesse, as quais são particularmente relatadas no desenvolvimento de demência em pessoas com DI (Moss, & Patel, 1995, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999).

A depressão tem igualmente um impacto negativo significativo nesta população, tendo em conta que esta pode ter um impacto nas funções cognitivas (Burt, 1995, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999) e na deterioração do funcionamento intelectual (Dalton, & Janicki, 1999). Envolve sintomas físicos como a perda de energia, perda de concentração, insónias e sintomas psicológicos como tristeza, baixa auto-estima e, menos frequentemente, pensamentos suicída (Dalton, & Janicki, 1999). Está ainda associada a declínios intelectuais, declínios na memória, na linguagem e no funcionamento adaptativo (Burt et al., 1992, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999). Em adultos mais velhos com DI, são comuns os sintomas depressivos associados à perda e ao luto, tendo em conta que, com a velhice, aumenta o risco de perda dos pais, irmãos, amigos, entre outras pessoas relevantes na vida do indivíduo (Dalton, & Janicki, 1999; Jacobson et al., 2007).

As perturbações de ansiedade parecem ser particularmente comuns nos adultos mais velhos com DI (Bodfish et al., 1995, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999; James, 1986, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999). Nesta população em específico, surgem muitas vezes associadas as preocupações com o futuro, por exemplo, no que diz respeito à transição para a reforma (Jacobson et al., 2007), saída do domicílio familiar e alojamento futuro (Aguado et al., 2004; Aguado et al., 2010).

Pontualmente, podem ocorrer: perturbações do sono, as quais são muito comuns na população em envelhecimento no geral (Stebbens, Dennis, Samuels, Croft, & Southall, 1991, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999); a apneia do sono, que é comum principalmente em adultos com Síndrome de Down (Stebbens et al., 1991, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999) e que por vezes poderá afetar o desempenho cognitivo durante o dia nestes indivíduos (Dalton, & Janicki, 1999); e abuso de álcool e substâncias, verificando-se menos frequente do que na população em geral (Dalton, & Janicki, 1999).

5. Socialização

Apesar dos sujeitos com DI manifestarem o desejo de envelhecerem socialmente ativos (Thompson, 2002), as redes sociais dos adultos com DI em envelhecimento são geralmente mais restritas do que as da população no

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

geral (Dalton, & Janicki, 1999), principalmente para aqueles que se encontram institucionalizados (Robertson et al., 2001, *cit in* Jacobson et al., 2007). Estas redes são frequentemente restritas no número de amizades, envolvendo pouco frequentemente relações recíprocas com outros que não tenham DI ou que não sejam familiares ou profissionais (Robertson et al., 2001, *cit in* Jacobson et al., 2007).

Mesmo nos casos em que não se encontram institucionalizados, as atividades de lazer fora de casa continuam a ser mais problemáticas para pessoas mais velhas com DI (Bond, & Cabrero, 2001). Estas são, ainda, por vezes, afetadas pela presença de dificuldades tais como as associadas à existência de barreiras arquitetónicas, as quais afetam a facilidade de acessos e a existência de barreiras sociais, tais como a aceitação pela sociedade (Aguado et al., 2004; Aguado et al., 2010).

6. Famílias e cuidadores

Na maioria das nações, a família é o principal meio de apoio informal para a pessoa com DI (WHO, 2000) e Heller, Caldwell e Factor (2007) afirmam que as famílias foram sempre os principais prestadores de cuidados para indivíduos com DI, ao longo das suas vidas. Os familiares que prestam cuidados a um familiar com DI, apelidados de cuidadores informais, podem ser definidos como “alguém, que não sendo pago para, ajuda e apoia um familiar ou amigo que é dependente desta ajuda, devido a uma fragilidade, doença, ou incapacidade” (Carers Northern Ireland, 2002, p. 6, *cit in* Dillenburger, & McKerr, 2010, p.30).

São várias as preocupações e desafios para pais de adultos com dificuldades em domínios tais como a aprendizagem, a saúde física ou a saúde mental ou uma combinação destes (Scott, & Domelly, 2008, *cit in* Dillenburger, & McKerr, 2010). Como tal, nesta temática, além de referir o construto de prestação de cuidados - o qual envolve fatores como a provisão e gestão de resposta a várias necessidades do familiar com DI -, é igualmente necessário ter em conta o construto biopsicossocial de fardo/encargo/responsabilidade (“family burden”) (Xion et al., 2010, *cit in* Irázabal et al., 2012) o qual, apesar de relacionar-se em parte com o construto de cuidar/prestação de cuidados, distingue-se deste último pois abarca os elementos subjetivos associados à condição de cuidador, tais como as dificuldades emocionais e desafios sentidos em consequência de um papel específico de prestador de cuidados (Sales, 2003, *cit in* Ennis, & Bunting, 2013). Este construto deve ainda ser visto de uma perspetiva holística e num enquadramento biopsicossocial (Evenhuis et al., 2001), dado que inclui domínios diversos tais como as rotinas familiares, número de horas de prestação de cuidados, redes de apoio social e custos (Irázabal et al., 2012), assim como a influência de fatores contextuais como o estatuto sócio-económico, contexto cultural e extensão das redes de apoio social na saúde e bem-estar dos familiares de adultos com DI (Magana, Seltzer & Krauss, 2004, *cit in* Heller et al., 2007; Orsmond et al., 2006, *cit in* Heller et al., 2007).

A prestação de cuidados continuados a um adulto com DI pode ter efeitos a longo prazo na economia, saúde e bem-estar social das famílias (Heller et al., 2007). Uma revisão da literatura, realizada por Heller et al. (2007), aponta como efeitos/impactos negativos associados à prestação de cuidados, os seguintes: taxas de pobreza mais elevadas; maiores gastos

financeiros; taxas de empregabilidade mais reduzidas; maior probabilidade de ocorrência de problemas de saúde e menor participação social.

Contudo, a maioria das famílias parece adaptar-se bem ao facto de terem a seu encargo um familiar com deficiência (Heller et al., 2007) e os cuidadores mantêm um forte sentimento de compromisso, que os impede de abdicar deste papel (Prosser, 1989, *cit in* Heller et al., 2007). Além disso, recentemente, há uma crescente consciencialização de que a prestação de cuidados pode ser vista como uma fonte de satisfação (Scorgie, & Sobsey, 2000) mutuamente benéfica (Dillenburg, & McKerr, 2010; Scorgie, & Sobsey, 2000).

Uma das questões que desperta mais preocupação nos cuidadores de adultos com DI diz respeito ao que poderá/irá acontecer quando já não puderem/forem capazes de cuidar do seu familiar adulto com DI (Freedman, Krauss, & Seltzer, 1997, *cit in* Heller et al., 2007). As preocupações relativas ao futuro/planeamento para o futuro são, de facto, um tópico relevante na literatura referente ao envelhecimento nas DIs (Bigby, 1996, 2000, *cit in* Hole, Stainton, & Wilson, 2013; Heller et al., 2007; Weeks et al., 2009, *cit in* Hole et al., 2013).

Dada a importância de uma intervenção preventiva e baseada na continuidade, ao invés de uma resposta de emergência a um momento de crise (WHO, 2000; Hole et al., 2013), deve ser promovido o considerar e planear de formas de cuidados alternativas, por forma à prevenção de possíveis crises (Hogg et al., 1988, *cit in* Dillenburg, & McKerr, 2010) que poderão ocorrer, por exemplo, quando os cuidadores já não puderem estar presentes, por qualquer motivo, para cuidar do seu familiar com DI. As formas de cuidado alternativas mais frequentemente tidas em consideração são: soluções intra-familiares que incluem outros familiares a atuar como cuidadores (Dillenburg, & McKerr, 2010); e cuidados institucionais formais (Bowey, & McGlaughlin, 2007; Walsh et al., 2001, *cit in* Dillenburg, & McKerr, 2010). Em relação à atribuição do papel de cuidador a outro familiar existe, por vezes, um sentimento de relutância em relação a encarregar outras pessoas das responsabilidades de cuidador (Griffiths & Unger, 1994, *cit in* Dillenburg, & McKerr, 2010). Quanto à institucionalização, surge também alguma relutância explicada por fatores como: insatisfação com a qualidade dos cuidados/serviços (Bowey, & McGlaughlin, 2007); receio que o familiar seja exposto a cuidados inadequados ou atitudes negativas (Hogg et al., 1988, *cit in* Dillenburg, & McKerr, 2010); falta de confiança nas opções de alojamento disponíveis (Innes, McCabe, & Watchman, 2012) e nos serviços (Cairns, Tolson, Darbyshire, & Brown, 2012); más experiências com apoios profissionais (Innes et al., 2012); falta de informação acerca das opções de alojamento futuro dos cuidadores e utentes (Gilbert, Lankashear, & Peterson, 2008, *cit in* Hole et al., 2013). Estes aspetos menos positivos relacionados com as formas de cuidados alternativas poderão estar na origem de um planeamento efetivo para o futuro (Dillenburg, & McKerr, 2010; Hole et al., 2013; Innes et al., 2012).

O interessante e recente estudo realizado por Hole et al. (2013), quanto às perspetivas para o futuro de sujeitos com DI e seus familiares, revela uma diferença importante entre as visões dos sujeitos com DI quanto ao seu futuro e as visões dos seus familiares/cuidadores. Quando os familiares/cuidadores são inquiridos quanto ao futuro, estes realçam a importância de um planeamento como principal preocupação, enquanto que os sujeitos com DI enfatizam a importância e valor da continuidade das suas

atividades de lazer atuais e de se manterem cidadãos ativos (Hole et al., 2013). A existência de diferenças entre as perspectivas para o futuro dos sujeitos com DI e as dos seus familiares/cuidadores, remete-nos para a necessidade de um planeamento que se apoie, não numa dicotomia entre os desejos da pessoa com DI e os desejos dos seus familiares, mas sim num planeamento equilibrado entre estes (Bigby, Ozanne, & Gordon, 2002; Llewellyn et al., 2010, *cit in* Hole et al., 2013). Em suma, as visões dos cuidadores quanto às necessidades e expectativas do familiar com DI a seu encargo e, sempre que possível, a inclusão das expectativas do sujeito com DI, são aspetos essenciais para um planeamento e intervenção eficazes, personalizados e centrados na pessoa com DI (Hole et al., 2013; Sowerby, 2010, *cit in* Hole et al., 2013).

7. Recursos sociais nacionais

Na sequência das informações da realidade retratada pelas famílias e cuidadores de pessoas com DI quanto às dificuldades sentidas e preocupações futuras, é pertinente deixar um retrato dos apoios sociais direcionados para esta população e seus familiares/cuidadores, existentes no nosso país. Estes apoios têm como objetivos promover a valorização pessoal, desenvolvimento da auto-estima e integração social (Equipa de Estudos e Políticas (EEP), 2012).

No que diz respeito a apoios financeiros, existem subsídios com diversas valências, designadamente: para o sujeito com DI acima dos 24 anos: o subsídio mensal vitalício, cujo montante é de 176,76€, ao qual acresce o Complemento Extraordinário de Solidariedade (CES) sendo este de 17,54€ para os sujeitos com menos de 70 anos, perfazendo assim um total de 194,30€ mensais, e para os sujeitos com idade igual ou superior a 70 anos acrescem 35,06€ de CES, perfazendo um total mensal de 211,82€; para os sujeitos acima dos 66 anos: a reforma, a qual, no caso desta população, difere da norma dado que a pensão de velhice/reforma se aplica aos casos em que o cidadão descontou pelo menos 15 anos para a Segurança Social, situação esta que dificilmente se aplicará a esta população, aplicando-se neste caso a Pensão Social de Velhice, cujo montante é de 199,53€, e que acrescentando o CES perfaz uma pensão mensal de 217,07€, com um subsídio de Natal de 235,16€ e subsídio de férias de 452,23€, para aqueles com idade inferior a 70 anos e uma pensão mensal de 234,59€, subsídio de Natal de 254,14€ e 488,13€ de subsídio de férias, para aqueles com idade igual ou superior a 70 anos. Para os familiares/cuidadores, existe, por exemplo, o subsídio de prestação de cuidados a terceiros, cujo montante fixo é de 88,37€. Como se pode observar pelos valores anteriormente referidos, os quais constam na página oficial online da Segurança Social (www4.seg-social.pt), todos estes valores são bastante baixos, colocando-se ainda abaixo do salário mínimo nacional (485,00€ mensais).

Quanto aos apoios sociais, estes registaram um aumento nos últimos anos, acompanhando a tendência do aumento do número de utentes que requerem estes serviços (Gonçalves, 2001). Como respostas sociais direcionadas para esta população (adultos mais velhos com DI), existem: os Centros de Atendimento e Animação, sendo estes uma resposta social organizada, com vista à formação, orientação e dinamização de atividades (Equipa de Estudos e Políticas, 2012); os Serviços de Apoio Domiciliário, que consistem na prestação de cuidados e serviços a famílias e/ou pessoas

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail: ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física e/ou psíquica e que não possam assegurar a satisfação das suas necessidades básicas, temporária ou permanentemente, nem disponham de apoio familiar para esse efeito (EEP, 2012); os Centros de Atividades Ocupacionais, os quais visam criar condições de valorização pessoal e integração social e assegurar a prestação de cuidados e serviços adequados às necessidades e expectativas dos utilizadores (EEP, 2012); e Estruturas Residenciais, que comportam duas modalidades: os Lares Residenciais, os quais se destinam ao acolhimento nos casos em que as pessoas se encontrem impedidas temporária ou definitivamente, de residir no seu meio familiar (EEP, 2012); e a Residência Autónoma, a qual consiste numa residência ou apartamento para acolhimento nos casos em que, mediante apoio, o sujeito possua capacidade de viver autonomamente (EEP, 2012).

Segundo o relatório mais recente da Equipa de Estudos e Políticas (EEP) do MSESS, em Portugal existem 351 Centros de Atividades Ocupacionais com resposta para 12 724 pessoas; 221 Lares Residenciais, com resposta para 4 977 pessoas; e 2 566 Serviços de Apoio Domiciliário, com resposta para 96 785 pessoas. Os Lares Residenciais e os Centros de Atividades Ocupacionais são as valências que mais cresceram nos últimos anos (EEP, 2012), sendo também as que apresentam maior taxa de utilização (EEP, 2012). Contudo, apesar do crescimento destas respostas sociais, é visível que os números de respostas continuam a ser reduzidos em relação ao aumento desta população, principalmente no que respeita aos Lares Residenciais. Este aspecto tem, inevitavelmente, um impacto na possibilidade de um planeamento efetivo para o futuro, principalmente no que respeita a formas de cuidado alternativas e alojamento futuro.

8. Investigação das necessidades de pessoas mais velhas com DI

Apesar do aumento de adultos com DI a envelhecer e do reconhecimento de especificidades associadas à sua condição (Beange, 2002, *cit in* Strydom, Hassiotis, & Livingston, 2005), os sistemas atuais parecem estar mal preparados para responder às necessidades específicas desta população, justificando-se assim a relevância de mais investigação focada na identificação das necessidades destes adultos, por forma a melhor direcionar as políticas e práticas de apoio (Hole et al., 2013).

É crescente a preocupação no foco das necessidades desta população (Hatzidimitriadou, & Milne, 2005) contudo, o número de estudos que identificam as necessidades das pessoas mais velhas com DI é ainda reduzido (e.g., Díaz, Rodríguez, & Gómez, 2005; Hatzidimitriadou, & Milne, 2005; Hogg, Lucchino, Wang, & Janicki, 2001, *cit in* Strydom et al., 2005). A investigação é ainda mais restrita no que diz respeito à identificação das necessidades destas pessoas, informadas pelos responsáveis dos serviços direcionados para esta população e pelos profissionais que têm um contacto direto, contínuo e frequente com a mesma (Izál, Montorio, Márquez, Losada, & Alonso, 2001, *cit in* Aguado et al., 2010).

No plano nacional, existem vários trabalhos que focam aspectos relacionados com esta população em específico. Dada a incontestável evidência do aumento desta população, é inevitável o impacto nas estruturas

sociais e, nesta temática, encontra-se um trabalho nacional de Martins (2013). Este trabalho aborda precisamente a necessidade de inclusão desta população e os desafios que tal comporta para instituições, tais como os lares de idosos, ao nível do acolhimento, inclusão e especialização de serviços. Numa abordagem à visão dos profissionais de uma dada instituição que fora alvo deste estudo e cuja identidade fora resguardada, a autora salienta um relativo desconhecimento do recente conceito de dificuldade intelectual e um foco excessivo nas incapacidades cognitivas desta população, pelos profissionais. Ainda assim, realça que existe uma compreensão e reconhecimento por parte dos profissionais, de que esta população (adultos mais velhos com DI) tem necessidade de uma abordagem mais individualizada e que comporta especificidades quando comparada com a restante população dita “normal”.

Tal como foi referido anteriormente, a família tem um papel fundamental na vida da pessoa com DI em envelhecimento e, como tal, é também pertinente referir alguns trabalhos no plano nacional, relativos às preocupações e visões da família perante o envelhecimento dos seus familiares com DI. Ferreira (2009) centrou-se na problemática do envelhecimento dos próprios familiares/cuidadores em simultâneo ao envelhecimento dos familiares com DI e quais as necessidades/dificuldades no que concerne aos cuidados básicos prestados pelos familiares/cuidadores. O estudo incluiu uma amostra de 40 indivíduos com DI entre os 40 e os 84 anos, com média de idades de 61.42 anos e na sua maioria reformados e pensionistas com poucas habilitações literárias, incluindo também os seus cuidadores informais/familiares (e.g., pais). De uma forma geral, o estudo aponta para a necessidade de um apoio domiciliário às famílias de adultos com DI em envelhecimento, dadas as limitações dos seus familiares associadas ao seu próprio envelhecimento. O estudo constata ainda uma existência reduzida ou até mesmo inexistência de apoio domiciliário a estas famílias.

Também o trabalho de Silva e Vale (2008) se centra nas dificuldades associadas ao envelhecimento dos cuidadores dos adultos com DI em envelhecimento, mais especificamente dos pais. As autoras abordam o papel das instituições sociais nestes casos, expondo uma lista de instituições de apoio à família dos cidadãos com DI, disponíveis no território nacional, e fornecendo igualmente uma perspetiva das funções e objetivos destas instituições, os quais se encontram direcionados para fazer face às dificuldades provenientes do envelhecimento dos familiares/cuidadores em simultâneo ao envelhecimento dos sujeitos com DI a seu encargo.

O trabalho de Bento (2008), o qual aborda também a questão das respostas sociais existentes para esta população específica, centra-se mais nas visões e preocupações que diferentes fontes (adultos mais velhos com DI, familiares de adultos mais velhos com DI e profissionais de serviços direcionados para esta população) assinalam em relação ao futuro. O estudo indica as preocupações por parte das diferentes fontes que foram entrevistadas. Realça que os pais, de uma forma geral, apresentam preocupações acerca do futuro no sentido de colmatar as dificuldades que podem surgir na prestação de cuidados, devido ao seu próprio

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

envelhecimento e todas as consequências que tal poderá trazer ao familiar adulto com DI. Os profissionais realçam preocupações ao nível das respostas sociais existentes para esta população, ressaltando também as dificuldades provenientes do envelhecimento dos cuidadores informais, indicando a necessidade de respostas sociais, como lares de idosos que acolham esta população. Os sujeitos com DI realçam que gostariam de se manter ativos e com saúde, mantendo os laços familiares e de amizade. Como tal, o autor indica que, para um envelhecimento com qualidade e bem-estar, as respostas sociais deverão incluir as vontades individuais de cada um dos elementos envolvidos (Bento, 2008).

Mais centrada no levantamento e caracterização das necessidades dos adultos com DI em envelhecimento surge, no plano nacional, a investigação de Pereira (2013). O principal objetivo da mesma foi a caracterização das pessoas idosas com DI e o conhecimento das suas principais competências e défices ao nível do comportamento adaptativo e das funções e estruturas do corpo, assim como as necessidades dos mesmos percebidas pelos profissionais que com eles trabalham (Pereira, 2013). Em termos de avaliação de necessidades pelos técnicos, as que se destacam são as relacionadas com a necessidade de aprender a lidar com a frustração, necessidade de atividades ocupacionais diárias, de um centro residencial e de ocupação ao fim de semana.

A nível internacional, são várias as investigações que se centram no levantamento e caracterização das necessidades dos adultos com DI em envelhecimento. Com o objetivo de estudar as necessidades percebidas pelas pessoas com DI em envelhecimento, com o propósito de que o conhecimento das mesmas possibilite a futura prevenção de tais necessidades e o incremento da qualidade de vida, autonomia pessoal e integração social (Aguado et al., 2010), surge a investigação de Aguado et al. (2010). Para a avaliação das necessidades, foram aplicadas entrevistas semi-estruturadas, as quais analisam preocupações e necessidades gerais e específicas relativas à saúde pessoal, recursos económicos, recursos de assistência na saúde, recurso a serviços sociais, existência de barreiras e outras preocupações e necessidades expostas pelos respondentes.

A amostra da investigação consiste em 362 sujeitos com DI, com idades compreendidas entre os 35 e os 80 anos (média de idades de 59.99 ± 8.05 anos), sendo a maioria do sexo masculino (62.2%), proveniente de uma zona urbana (56.6%), sem quaisquer habilitações literárias (52.7%), pensionistas (77.1%) e residentes em serviços residênciais (42%). As entrevistas foram aplicadas individualmente e nos casos em que, devido a limitações na compreensão e/ou comunicação, não foi possível obter a auto-resposta, as entrevistas foram respondidas por familiares ou profissionais com conhecimento da situação do adulto com DI. Desta forma, 59.9% das entrevistas provêm de heteroresposta e 40.1% de auto-resposta. As necessidades/preocupações mais referidas são as relacionadas com a saúde pessoal, seguidas das relativas à existência de barreiras, outras preocupações e falta de recursos sociais. As menos reportadas são as relacionadas com a falta de recursos/apoio na saúde mental e recursos económicos. As necessidades mais assinaladas na área da saúde pessoal são as relacionadas

com o estado de saúde geral (65.5%), presença de dores (29.8%), dependência de outras pessoas (26.5%), limitações funcionais pessoais (24.3%), preocupação com os cuidados pessoais (19.2%) e preocupações com a aceitação da sua condição pelos cuidadores (12.5%). As relativas à existência de barreiras realçam a existência de barreiras arquitetónicas (40.6%), existência de barreiras sociais (dificuldades de integração social) (31.2%), necessidade de transporte (26.2%), escassez de voluntariado (24.8%). As necessidades relativas a outras preocupações abrangem preocupações relativas a onde e com quem viver no futuro (40.2%), futuro da família (39.3%), pobreza e escassez de relações pessoais (25.6%) e saída do domicílio familiar (21.0%). A este último respeito, os autores referem que a idade elevada dos adultos com DI e dos seus progenitores se relacionam com a indicação das necessidades e preocupações referentes à saída do domicílio familiar e onde e com quem viver. Em relação aos serviços sociais, a maioria das preocupações/necessidades referem-se aos serviços de apoio ao lazer e tempo livre (30.3%), quantidade e qualidade das instalações sociais (24.6%), serviços de apoio ao domicílio (22.3%), serviços de alojamento (21.8%), assistência social (19.6%) e falta de informação sobre o recurso a serviços sociais (18.4%).

Com o mesmo objetivo e metodologia da pesquisa acima mencionada, surge a realizada por Aguado et al. (2004). Nesta pesquisa, além das entrevistas semi-estruturadas já referidas na investigação anterior, foi também aplicada uma entrevista paralela para os familiares e profissionais do centro que acolhe a amostra de sujeitos com DI do estudo, a fim de que estes indicassem as necessidades e exigências que percebem nos adultos com DI. A amostra consiste em 377 adultos com DI, com idades compreendidas entre os 35 e os 80 anos (média de idades de 52.9 ± 7.99 anos), na sua maioria do sexo masculino (62.1%), residentes em zonas urbanas (58.1%), sem habilitações literárias (52.5%), pensionistas (76.7%) e institucionalizados (71.4%).

Nesta investigação, as necessidades mais reportadas pelos sujeitos com DI são as relacionadas com a saúde pessoal, seguidas pelas relativas à existência de barreiras, outras preocupações, falta de serviços sociais, falta de serviços de saúde e por último, recursos económicos. Relativamente às relacionadas com a saúde pessoal, salientam-se as relacionadas com o estado de saúde geral (62.5%), presença de dores (29.8%), dependência de outras pessoas (26.7%) e limitações funcionais pessoais (25.3%). As relativas à existência de barreiras consistem em barreiras arquitetónicas (41.2%), barreiras sociais (dificuldades de inclusão social e aceitação pela sociedade) (32.7%), dificuldade de transporte (26.5%) e escassez de voluntariado (24.6%). Outras necessidades/preocupações envolvem as relacionadas com onde e com quem viver no futuro (40.8%), futuro da família (39.5%), escassez de relações pessoais (26.3%) e saída do domicílio familiar (21.1%). Relativamente aos recursos sociais, surgem as associadas a serviços de apoio ao lazer e tempo livre (56.9%), mais e melhores instalações sociais (25.0%), serviços de alojamento (23.4%), ajuda ao domicílio (22.3%) e qualidade da assistência social (20.7%). Nos recursos de saúde, destacam-se as necessidades associadas à qualidade da assistência (33.1%), mais e melhores

instalações de saúde (32.0%), assistência hospitalar (24.9%) e assistência na saúde mental (20.4%). Relativamente aos recursos económicos, as preocupações evidenciadas relacionam-se com a baixa quantia das pensões (56.2%), dependência económica (21.1%) e situação económica familiar (16.%). De notar que os resultados desta pesquisa são bastante semelhantes aos encontrados na pesquisa realizada por Aguado et al. (2010), anteriormente referida.

Sem prejuízo do que se acabou de mencionar, a investigação realça a diferença entre as dimensões que representam as maiores preocupações para os diferentes respondentes às entrevistas. Para os adultos com DI, a saúde é a dimensão que reúne mais preocupações e necessidades. No entanto, para os familiares, são os recursos a serviços sociais que suscitam mais preocupações/necessidades e para os profissionais, as principais preocupações e necessidades relacionam-se com o futuro dos adultos com DI e com a escassez das relações interpessoais dos mesmos.

A investigação de Díaz e Rodríguez (2004) utilizou a mesma metodologia das anteriores para averiguar quanto às necessidades percebidas e sua prevalência, mas nesta ocasião procurou-se analisar as necessidades em função dos diferentes tipos de incapacidade dos sujeitos. A amostra foi constituída por 305 pessoas com idades entre os 45 e os 97 anos, pensionistas, com predomínio de mulheres (54.8%), de sujeitos com residência em zonas urbanas (54.1%), com o 1º ciclo de escolaridade (53.5%). A amostra é formada por sujeitos com distintos tipos de incapacidade, em que 44.9% têm uma incapacidade motora, 11.4% incapacidade visual, 8.9% com incapacidade auditiva, 8.3% com doença mental, 10.2% com doença de Alzheimer, 8.6% com Parkinson e 7.7% com incapacidade intelectual. Nesta amostra, mais de metade dos adultos com DI vive com a sua própria família, isto é, com o marido/esposa e/ou filhos (61.8%), 14.2% vivem com a sua família de origem, 12.6% residem em instituições residenciais e 11.4% vivem sozinhos.

As necessidades partilhadas por um maior número de pessoas nesta investigação, são as relacionadas com a saúde (33.2%) e com a falta de recursos económicos (22.3%), com a dependência de outras pessoas para a realização de determinadas atividades (14.1%), com a necessidade de apoio ao domicílio (14.1%), supressão de barreiras arquitetónicas (12.4%) e limitações pessoais (12.0%). Analisando as necessidades em função da incapacidade, pode destacar-se que as pessoas com incapacidade visual e auditiva apresentam uma média de preocupações e necessidades menor que os restantes tipos. Os sujeitos com doença de Parkinson compartilham mais preocupações e necessidades na área dos recursos de assistência social e na saúde. Os sujeitos com incapacidade física expressam mais preocupações na área das barreiras arquitetónicas. Os adultos com doença de Alzheimer apontam mais para a falta de medidas de apoio na saúde. Por último, os adultos com doença mental manifestam mais preocupações e necessidades associadas ao bem-estar emocional que os restantes.

Díaz et al. (2005) aplicaram uma entrevista semi-estruturada elaborada pelos próprios, constituída por 17 perguntas abertas e fechadas, por forma a aceder às necessidades e preocupações associadas aos adultos

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

mais velhos com DI, do ponto de vista dos profissionais que os acompanham. Da amostra de 403 profissionais constam profissionais da área da psicologia, pedagogia, medicina, enfermagem, fisioterapia e serviço social. As preocupações mais reportadas pelos mesmos são as relativas à falta de recursos sociais, seguindo-se as relacionadas com os serviços de saúde, existência de barreiras, recursos económicos e saúde pessoal. Relativamente aos recursos sociais, realçam-se as relativas à qualidade da assistência social (42.1%), necessidade de mais e melhores instalações sociais (43.0%) e serviços de apoio ao lazer e tempos livres (28.1%). No que diz respeito às necessidades relacionadas com os serviços de saúde, predominam as relacionadas com a qualidade da assistência (55.0%), necessidade de mais e melhores instalações de saúde (20.6%), de assistência na saúde mental (11.6%) e de fisioterapia (11.1%). Quanto à existência de barreiras, estas reportam-se especialmente às necessidades relacionadas com a dificuldade de transporte (29.2%), barreiras sociais (dificuldades na integração social e aceitação pela sociedade) (23.8%), existência de barreiras arquitetónicas (19.2%) e dificuldades na aceitação por parte da família (18.5%). As necessidades mais reportadas relativamente aos recursos económicos relacionam-se principalmente com o valor baixo dos rendimentos (53.4%), dificuldade em encontrar um posto de trabalho (30.6%) e independência económica (23.1%). O estado de saúde geral (31.5%), dificuldades associadas aos cuidados pessoais diários (28.1%), necessidade de dependência de outrem (23.6%) e limitações funcionais pessoais (19.1%), são as principais necessidades no domínio da saúde pessoal.

Com o mesmo objetivo de analisar as necessidades percebidas em adultos mais velhos com DI, McCausland et al. (2010) aplicaram a *Camberwell Assessment of Needs for Adults with Intellectual Disabilities-Short Form* (CANDID-S; Xenitidis, Slade, Thornicroft, & Bouras, 2003), a qual elenca necessidades em 25 domínios. As necessidades foram classificadas do seguinte modo: como não existindo uma necessidade; como existindo uma necessidade moderada; ou como existindo uma necessidade grave não respondida. As necessidades foram auscultadas numa amostra de 75 sujeitos com idades entre os 50 e os 72 anos (média de idades de 57.6 ± 5.4 anos), sendo 54.7% do sexo feminino e 45.3% do sexo masculino. Quanto ao grau da DI, 46.7% apresentam DI moderada, 37.3% uma DI ligeira e 16% uma DI severa. Nos casos em que não foi possível obter uma auto-resposta à entrevista, esta foi respondida por profissionais das instituições que acolhiam estes sujeitos e que melhor poderiam responder por cada um.

As necessidades mais classificadas como satisfeitas/respondidas foram as relacionadas com a alimentação, atividades diárias e cuidar da casa/alojamento. As classificadas como não estando satisfeitas e que representam uma necessidade mais grave são as de educação básica, lidar com o dinheiro, transporte e comunicação. Os autores investigaram a possibilidade de existência de diferenças na eleição das necessidades relativamente a três graus de DI (ligeira, moderada, severa) e verificaram uma única diferença significativa no total de necessidades indicadas como

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail: ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

não respondidas, reportadas entre os grupos de DI ligeira e DI severa, com um total de necessidades não respondidas significativamente mais alto para as pessoas com DI severa quando em comparação às com DI ligeira.

Strydom et al. (2005), recorrendo também à CANDID-S (Xenitidis et al., 2003), realizaram um levantamento das necessidades numa amostra de 23 adultos com DI e idades entre os 65 e os 87 anos (média de idades de 69 anos), em que 70% da amostra é do sexo masculino e 30% do sexo feminino, e em que 13 dos sujeitos foram classificados como tendo uma DI ligeira e 10 como tendo uma DI severa. Apenas 16 dos adultos da amostra responderam diretamente à entrevista. Para os restantes, foi tida em consideração a resposta obtida junto de profissionais da instituição que acolhia o sujeito ou um familiar/cuidador. Mesmo nos casos em que se obteve uma auto-resposta dos adultos com DI, foi também considerada a entrevista respondida por um profissional ou familiar/cuidador nestes casos.

Os resultados da investigação realçam diferenças entre as necessidades mais assinaladas como não respondidas/não satisfeitas reportadas pelos profissionais ou cuidadores e as reportadas pelos adultos com DI. As necessidades mais assinaladas pelos adultos com DI como não respondidas/não satisfeitas, são as relacionadas com as relações sociais (relação com amigos e família) (44%); informação relativa à sua condição médica (31%); saúde física geral (19%), atividades diárias (ocupação nos dias úteis de semana) (13%); alojamento (13%) e as relacionadas com a visão e audição (13%). Relativamente às apontadas pelos profissionais ou cuidadores, as necessidades apontadas como não respondidas/não satisfeitas são as de alojamento (22%), as relacionadas com a visão e audição (22%), atividades diárias (17%), informação (17%); risco de exploração (13%) e relações sociais (13%).

II - Objetivos

Com base na pesquisa bibliográfica, foram definidos os seguintes objetivos:

1. Apesar da preocupação crescente com as necessidades dos adultos com DI, o número de estudos que identificam as necessidades das pessoas mais velhas com DI é ainda reduzido (e.g., Díaz et al., 2005; Ferreira, 2009; Hatzidimitriadou, & Milne, 2005; Pereira, 2013). Como tal, um dos objetivos deste estudo consiste em realizar um levantamento e categorização das necessidades encontradas numa amostra nacional com esta problemática. A investigação relativa à identificação das necessidades dos adultos mais velhos com DI é ainda mais reduzida quando efetuada pelos responsáveis dos serviços direcionados para esta população e pelos profissionais que têm um contacto direto, contínuo e frequente com a mesma (Izál et al., 2001, *cit in* Aguado et al., 2010). Por conseguinte, nesta investigação realizar-se-à um levantamento das necessidades indicadas pelos profissionais dos

- serviços que acolhem a amostra em estudo.
2. Alguns dos estudos nesta temática baseiam-se no levantamento das necessidades dos adultos mais velhos com DI e na influência de variáveis como a idade, condições associadas à DI e grau de DI (Aguado et al., 2010; Díaz, & Rodríguez, 2004; McCausland et al., 2010). Como tal, será analisada a possibilidade de influências que variáveis como o género, o grau de DI e o tipo de residência poderão ter na nomeação das necessidades.
 3. Alguns estudos demonstram diferenças entre as necessidades indicadas pelos adultos mais velhos com DI e as necessidades indicadas pelos profissionais dos serviços que lhes prestam apoio (Aguado et al., 2004; Strydom et al., 2005). Nos estudos de Aguado et al. (2004) e Strydom et al. (2005), os sujeitos com DI apontam como principais necessidades as associadas à saúde pessoal, relações sociais, existência de barreiras (arquitetónicas e sociais (e.g., dificuldades de inclusão na sociedade), necessidade de informação sobre serviços e outras preocupações (e.g., alojamento futuro). Por sua vez, os técnicos, apesar de também considerarem a saúde pessoal como uma das necessidades mais importantes, apontam também como mais importantes as necessidades associadas aos recursos económicos, recursos a serviços sociais e de assistência na saúde. Contudo, estas últimas (recursos económicos, recurso a serviços sociais e a assistência na saúde) constam como as menos apontadas pelos sujeitos com DI nestes mesmos estudos. Como tal, outro dos objetivos deste estudo passa por determinar a associação entre as necessidades apontadas pelos sujeitos com DI e as necessidades apontadas pelos profissionais das instituições que os acompanham.

III – Metodologia

3. Amostra

3.1 Recolha da amostra

Para a presente investigação, reuniram-se os seguintes critérios de seleção: idade igual ou superior a 45 anos, pelo facto de ser frequentemente tida como idade de *cutoff* em investigações referentes ao processo de envelhecimento, dado que nos adultos com DI, a partir desta idade, podem surgir processos de envelhecimento semelhantes aos apresentados pela população geral aos 60-65 anos (Berjano, & García, 2009, *cit in* Aguado et al., 2004) e presença de uma DI de qualquer grau (ligeira, moderada ou severa).

Após uma pesquisa de possíveis instituições pertinentes para a aplicação do questionário tendo em conta os critérios de seleção da amostra,

foi enviado um pedido de colaboração a 13 instituições do Norte e Centro do país, o qual incluía uma breve descrição dos objetivos do estudo, assim como a garantia de confidencialidade e a disponibilização do meu contacto para qualquer esclarecimento relativo à investigação.

A amostra foi recolhida em 6 instituições do Norte e Centro do país, sendo estas a APPACDM do Porto, APPACDM de Condeixa, CERCI de Gaia, CERCI de Santa Maria da Feira, CERCI de Espinho e CERCI de Lamas. É ainda de referir que algumas destas instituições abrangem vários Centros de Atividades Ocupacionais (CAOs), como é o caso da APPACDM do Porto que abrange o CAO das Antas, o CAO Maria Isabel Brito e Cunha, o CAO Rui Abrunhosa e o CAO Monte Alegre; e a CERCI de Espinho que abrange o CAO de Espinho e o CAO da Idanha.

3.2 Caraterização da amostra de DI

Como apontado nos objetivos, a presente investigação comporta o recurso a duas fontes de informação distintas: os profissionais das instituições (heteroresposta) e os sujeitos com DI (autorresposta). Assim, 70 questionários foram preenchidos pelos profissionais das instituições e 26 foram respondidos pelos sujeitos com DI. Como tal, a amostra integra 2 grupos de sujeitos: um relativo a 70 sujeitos, que corresponde aos casos de heteroresposta, e outro com 26 sujeitos que corresponde aos casos de autorresposta.

O primeiro grupo é composto por um total de 70 sujeitos, dos quais 21 pertencem à APPACDM do Porto, 20 pertencem à CERCI de Espinho, 11 à CERCI de Gaia, 7 à APPACDM de Condeixa, 7 à CERCI de Lamas e 4 à CERCI de Santa Maria da Feira. Os sujeitos têm idades compreendidas entre os 45 e os 66 anos, com média de idades de 51.14 anos e um desvio-padrão de 5.76. A maioria da amostra, designadamente 51.4% ($n = 36$), é constituída por elementos do sexo masculino e 48.6% ($n = 34$) por elementos do sexo feminino. Quanto à informação relativa ao tipo e grau de deficiência, esta foi fornecida pelos psicólogos das instituições. Assim, 42.9% dos sujeitos apresenta uma DI moderada ($n = 30$), 34.3% apresentam uma DI severa ($n = 24$) e 22.9% ($n = 16$) uma DI ligeira. Relativamente ao estado cívil, 95.7% ($n = 67$) da amostra indica ser solteiro(a), 2.9% ($n = 2$) divorciado(a) e apenas 1 sujeito, que equivale a 1.4% da amostra, indica ser viúvo(a). No que diz respeito à atividade atual, todos os sujeitos referem apenas serem clientes de Centro de Atividades Ocupacionais, sem terem outra atividade.

Como se pode verificar na Tabela 1, a grande maioria da amostra, designadamente 75.7%, não apresenta nenhuma condição associada à DI. Nos casos em que se verifica uma condição associada, a mais frequente é Paralisia Cerebral (10%), seguida de Multideficiência (5.7%) e Doença Mental (5.7%).

Tabela 1. Condições Associadas à DI

Condições	N	%
Multideficiência	4	5.7
Doença Mental	4	5.7
Paralisia Cerebral	7	10
Perturbação Autística	1	1.4
Coreia de Huntington	1	1.4
Nenhuma	53	75.7
Total	70	100

Com base na Tabela 2, verifica-se que a maioria dos sujeitos da amostra residem com familiares (57.1%), sendo que relativamente a estes, a maior parte vive com a sua família nuclear, ou seja, pais e irmãos, incluindo também madrasta e padrasto.

Tabela 2. Distribuição por tipo de residência e com quem vivem

	N	%
Tipo de Residência		
Lar residencial	28	40
Residência familiar	40	57.1
Residência própria	2	2.9
Total	70	100
Vive com		
Família nuclear	24	34.3
Irmãos	16	22.9
Tios	1	1.4
Outros clientes da residência	28	40
Sozinho(a)	1	1.4
Total	70	100

Tabela 3. Distribuição por nível de escolaridade

Escolaridade	N	%
Nenhuma	49	70
1ª classe	5	7.1
3ª classe	2	2.9
4ª classe	12	17.1
12º ano	2	2.9
Total	70	100

Como é possível observar-se na Tabela 3, a grande maioria da amostra não frequentou a escola (70%), facto que pode ser explicado pela idade elevada dos sujeitos (51.14 ± 5.76 anos) dado que os coloca como frequentando a escola entre as décadas de 60 e 70, nas quais ainda não se verificava um apoio da Educação Especial como promotor da inclusão destes sujeitos nas escolas. Seguem-se aqueles que completaram o 1º ciclo (17.1%).

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

Tal como indicam as informações da Tabela 4, a pensão vitalícia é a principal fonte de subsistência da amostra (44.3%), seguindo-se a pensão de invalidez/deficiência (32.9%) e a reforma (14.3%).

Tabela 4. Distribuição por fontes de subsistência

Fontes de subsistência	N	%
Pensão Vitalícia	31	44.3
Reforma	10	14.3
Subsídio de Sobrevivência	3	4.3
Pensão de invalidez/deficiência	23	32.9
Subsídio de inserção social	1	1.4
Reforma e herança familiar	1	1.4
Reforma e subsídio de viuvez	1	1.4
Total	70	100

3.2.1 Caracterização da amostra de heterorresposta

Um total de 28 profissionais responderam ao questionário, destes 28, 14 são profissionais da APPACDM do Porto, 6 da APPACDM de Condeixa, 3 da CERCÍ Feira, 2 da CERCÍ Gaia, 2 da CERCÍ Espinho e 1 da CERCÍ Lamas.

Tabela 5. Distribuição dos profissionais por nível de escolaridade e profissão

	N	%
Nível de escolaridade		
9º ano	9	32.1
10º ano	2	7.1
11º ano	2	7.1
12º ano	10	35.7
Licenciatura	4	14.3
Mestrado	1	3.6
Total	28	100
Profissão		
Assistente social	1	3.6
AEAPD	16	57.1
Monitor(a)	5	17.9
Educador(a)	2	7.1
Psicólogo(a)	1	3.6
Fisioterapeuta	1	3.6
Técnico de desporto adaptado	1	3.6
Coordenador(a) CAO	1	3.6
Total	70	100

A grande maioria dos profissionais é do sexo feminino (85.7%) e

14.3% do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 27 e os 61 anos ($M = 41.82$; $DP = 8.29$). Relativamente à escolaridade, como se pode verificar na Tabela 5, predominam aqueles que concluíram o 9º (32.1%) e o 12º ano (35.7%) e quanto à profissão, a maioria corresponde a Ajudantes Educativos de Apoio à Pessoa com Deficiência (AEAPD) (57.1%).

3.2.2 Caracterização da amostra de autorresposta

A indicação de quais os sujeitos que poderiam vir a integrar esta amostra foi realizada pelos técnicos de cada uma das instituições participantes, com base no conhecimento das competências dos sujeitos e na análise do questionário na sua versão de autorresposta.

A amostra de sujeitos que respondeu diretamente ao questionário conta com 26 sujeitos com idades entre os 45 e os 61 anos, com média de idades de 50.58 anos ($DP = 5.22$) e composta maioritariamente por sujeitos do sexo masculino (53.8%), que vivem em residência familiar ou própria (76.9%), predominando como fonte de subsistência a pensão de invalidez/deficiência (46.2%) e a pensão vitalícia (30.8%). Relativamente à escolaridade, 42.3% completou a 4ª classe, seguindo-se aqueles que não frequentaram a escola (26.9%). Quanto ao estado cívil predominam solteiros(as) (88.5%). Quanto ao grau de DI e condições associadas, 50% apresenta uma DI moderada, 42.3% uma DI ligeira e 7.7% uma DI severa, em que a maioria não apresenta uma condição associada à DI (73.1%). Não obstante a indicação de que 7.7% dos sujeitos que responderam diretamente ao questionário têm um diagnóstico de DI severa, os sujeitos não evidenciaram dificuldades de compreensão ou expressão no decurso da aplicação do questionário.

4. Instrumento

O instrumento aplicado baseia-se no *Camberwell Assessment of Need for Adults with Developmental and Intellectual Disabilities* (CANDID) dos autores Xenitidis, Slade, Thornicroft e Bouras (2003) e foi desenvolvido no Institute of Psychiatry, da Universidade de Londres.

O CANDID é uma entrevista semi-estruturada que coloca questões acerca das necessidades dos sujeitos em 25 domínios, designadamente: alojamento, alimentação, cuidar da casa, atividades diárias, cuidados pessoais, saúde física geral, visão/audição, mobilidade, epilepsia, problemas importantes de saúde mental, outros problemas de saúde mental, informação, risco de exploração, segurança para si próprio, segurança para os outros, comportamento inapropriado, abuso de substâncias, comunicação, relações sociais, expressão sexual, cuidar de alguém, educação básica, transporte, lidar com o dinheiro e benefícios sociais (Xenitidis et al., 2003). Os domínios são cotados em três níveis, designadamente: “não existe uma necessidade importante” (quando não há um problema importante na respetiva área e não é requerida uma ajuda formal/informal); “necessidade

respondida” (quando não existe um problema ou apenas um problema moderado na respetiva área devido ao nível de ajuda formal/informal recebida); ou “necessidade não respondida” (quando existe um problema sério na área apesar do nível de ajuda formal/informal recebida) (Xenitidis et al., 2000).

Considerada rápida e fácil de administrar, sem necessidade de um treino formal para tal (Xenitidis et al., 2003), esta entrevista avalia as necessidades respondidas e não respondidas, abrangendo a perspetiva dos clientes dos serviços e dos profissionais que neles trabalham (Xenitidis et al., 2003). É um instrumento de despistagem de necessidades (Xenitidis et al., 2003), podendo seguir-se-lhe uma avaliação mais detalhada das mesmas.

A seleção inicial dos itens do CANDID foi realizada tendo por base as áreas de necessidades indicadas como relevantes para pessoas com DI e problemas de saúde mental, por três grupos de pessoas (Xenitidis et al., 2000). Um dos grupos foi constituído por utilizadores dos serviços, consistindo em adultos com DI ligeira ou moderada, utilizadores de serviços como centros de dia ou a viver em residências; outro grupo foi constituído por cuidadores informais de sujeitos que utilizavam os serviços anteriormente mencionados; e o terceiro grupo consistiu em profissionais de uma variedade de áreas disciplinares, que trabalhavam com pessoas com DI e problemas de saúde mental (Xenitidis et al., 2000). A consideração das indicações destes três grupos esteve na base da construção da primeira versão do instrumento (Xenitidis et al., 2000). Esta versão inicial foi analisada por profissionais das áreas social e da saúde, com especialização no trabalho com adultos com DI (Xenitidis et al., 2000). Na sequência destas consultas, foi construída uma segunda versão do instrumento (Xenitidis et al., 2000).

Cinquenta e cinco especialistas no campo da doença mental em sujeitos com DI foram inquiridos relativamente ao conteúdo, estrutura e linguagem do CANDID. Dos especialistas que responderam ao questionário, relativamente ao conteúdo do instrumento, nenhum item foi classificado como redundante. Também foi assegurado um consenso satisfatório em relação ao conteúdo e estrutura do instrumento e salientada a abrangência das necessidades contempladas, pelo que se pode concluir que tem uma validade de conteúdo aceitável (Xenitidis et al., 2000).

A avaliação da fidelidade da CANDID implicou 3 pares de pessoas, das quais uma foi sempre um segundo avaliador que cotou as entrevistas gravadas, ou em simultâneo à sua realização. Esta indica um acordo interavaliadores adequado quando cotada por um técnico e respondida pelo próprio sujeito ($r = 0.93$), respondida por cuidadores ($r = 0.90$) e respondida por profissionais ($r = 0.97$). A fidelidade teste-reteste indica um coeficiente de correlação de 0.71 quando respondida pelo próprio sujeito, 0.69 quando respondida por cuidadores e 0.86 quando respondida por profissionais (Xenitidis et al., 2000; Xenitidis et al., 2003).

Na ausência de um instrumento padrão de avaliação das necessidades para pessoas com DI e problemas de saúde mental (Xenitidis et al., 2000), para estabelecer a validade concorrente do CANDID foram utilizados dois instrumentos, designadamente: o *Disability Assessment Schedule* (DAS;

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Holmes et al., 1982, *cit in* Xenitidis et al., 2000), que avalia o nível de funcionamento em 12 áreas em pessoas com DI; e o *Global Assessment of Functioning* (GAF; American Psychiatric Association, 1994, *cit in* Xenitidis et al., 2000), que avalia a gravidade de sintomas psiquiátricos e incapacidade.

Inicialmente, a validade concorrente foi calculada comparando as pontuações totais do CANDID (número total de necessidades) assinaladas por profissionais e as pontuações do DAS e do GAF (Xenitidis et al., 2000). Em segundo lugar, foi realizada uma comparação entre as pontuações do DAS em áreas individuais de necessidade (comportamento, comunicação, mobilidade, interação social e cuidados pessoais) e áreas correspondentes do CANDID, tendo em conta que são áreas que se sobrepõem nos dois instrumentos (Xenitidis et al., 2000). No DAS e no GAF, pontuações mais elevadas indicam níveis mais elevados de funcionamento, enquanto que no CANDID pontuações mais elevadas indicam maior presença de necessidades (Xenitidis et al., 2000). Daí que se tenham registado correlações negativas e significativas entre os instrumentos, nomeadamente de $-.33$ com o DAS e $-.47$ com o GAF (Xenitidis et al., 2000). Nas áreas individuais examinadas (comportamento, comunicação, mobilidade, interação social e cuidados pessoais), as pontuações no DAS foram consistentemente mais baixas para aqueles que, quando avaliados pelo CANDID, foram assinalados como tendo uma necessidade. Em suma, o CANDID constitui-se como um instrumento com validade e fidelidade aceitáveis (Xenitidis et al., 2003).

Em consequência da forte restrição de instrumentos internacionais de avaliação das necessidades das pessoas com DI e da ausência de instrumentos nacionais, surgiu a opção de recorrer ao CANDID. Não obstante realizou-se uma adaptação do mesmo em função da realidade nacional, da consulta de técnicos nacionais e da investigação internacional neste domínio. Decorrente do processo de adaptação, surgiram algumas alterações no que concerne aos itens que constituem o questionário. Comparativamente ao CANDID (Xenitidis et al., 2003), este questionário contém 40 itens, não inclui o item "expressão sexual" e inclui novos itens relacionados com Apoio Domiciliário, Eliminação de Barreiras Arquitetónicas, Tratamento Específico, Produtos de Apoio, Participação na Comunidade, Relação com a Família, Reabilitação Cognitiva, Acompanhamento mais Individualizado, Habitação Futura, Alojamento Temporário, Ocupação ao Fim de Semana, Ocupação nas Férias, Informação sobre Direitos, Amigos e o desdobramento do item Visão/Audição em dois.

Optou-se por eliminar o item "expressão sexual", dado que este diz respeito à satisfação sexual ou a problemas no domínio da sexualidade considerando que os técnicos, fonte de informação a privilegiar, poderiam ter dificuldade em aceder a esta informação. A pertinência da inclusão dos novos itens justifica-se pela sua presença em vários outros estudos na área. Nos estudos de Aguado et al. (2010) e Aguado et al. (2004), a Habitação Futura surge como uma das principais necessidades, assim como os Produtos de Apoio são indicados como uma das necessidades associadas aos recursos na saúde. Além da importância da Habitação Futura retratada anteriormente, considera-se que a possibilidade de um alojamento temporário é igualmente

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

importante, tendo em conta que muitos dos sujeitos com DI vivem com familiares que, em alguma altura (e.g., por motivo de doença; internamento), poderão não conseguir assegurar os cuidados do seu familiar e, como tal, devendo existir uma outra alternativa (e.g., outro familiar; acolhimento temporário em instituição). Tendo isto em conta, considerou-se pertinente a inclusão do item Alojamento Temporário. O Apoio Domiciliário consta nos estudos de Aguado et al. (2010) e Díaz e Rodríguez (2004) como uma das principais necessidades na área dos recursos sociais apontada pelos sujeitos com DI, e no estudo de Díaz et al. (2005) como uma das principais necessidades indicadas por profissionais que trabalham nas instituições que acolhem os sujeitos com DI. A supressão de Barreiras Arquitectónicas consta também como uma das principais necessidades indicadas pelos sujeitos com DI e profissionais de instituições que acolhem esta população, em estudos como os de Aguado et al. (2010), Aguado et al. (2004) e Díaz e Rodríguez (2004). A Ocupação ao Fim de Semana e Ocupação nas Férias surgem como itens considerados relevantes e como importantes necessidades indicadas no estudo de Pereira (2013). O estudo de Thompson (2002) que envolve as reflexões de adultos com DI acerca do seu próprio envelhecimento, indica que os sujeitos com DI manifestam o desejo de envelhecerem socialmente ativos, contudo, apresentam queixas de pouca participação social. No mesmo estudo o autor indica que estes sujeitos manifestam sentimentos bastante positivos acerca da participação na comunidade, convivência com amigos e família, sendo que estes fatores atuam como percursos de bem-estar. Como tal, é importante averiguar se existem ou não necessidades nestas áreas dada a sua importância no bem-estar e qualidade de vida, justificando-se assim a inclusão dos itens Participação na Comunidade, Amigos e Relação com a Família. A importância da participação na comunidade para os adultos mais velhos com DI é também assinalada nos trabalhos de Bigby (2005). O trabalho de Sechoaro, Scrooby e Koen (2014), que consiste numa revisão da literatura acerca dos resultados da reabilitação em pessoas com DI, realça a reabilitação cognitiva como promotora de qualidade de vida e de melhoria das capacidades cognitivas e funcionais dos sujeitos com DI. Tendo tal em conta, é pertinente averiguar –através da inclusão do item Reabilitação Cognitiva- se os sujeitos beneficiam de reabilitação cognitiva ou se este aspeto se apresenta como uma necessidade para os mesmos. A inclusão do item Acompanhamento mais Individualizado justifica-se na medida em que a AAIDD assenta na visão de um acompanhamento personalizado e individualizado que tenha em conta as necessidades específicas do indivíduo. Também o estudo de Thompson et al. (2009) aponta mais benefícios associados a um acompanhamento individualizado. Torna-se assim importante saber se os sujeitos beneficiam de um acompanhamento suficientemente individualizado. A investigação de Griffiths et al. (2003), a qual aborda a temática dos Direitos Humanos nas pessoas com DI, indica que os sujeitos que participaram na investigação mostraram ter conhecimento de que possuem direitos tal como os outros cidadãos, contudo, referiram a existência de algumas restrições no usufruto dos mesmos. Posto isto, considera-se pertinente a inclusão do item Informação sobre Direitos, com vista a tentar perceber se os sujeitos têm consciência dos seus direitos e

de que devem usufruir dos mesmos. Relativamente ao item Tratamento Específico, as necessidades associadas a acesso a tratamentos constam nas investigações de Aguado et al. (2010) e Aguado et al. (2004), especificamente mais associadas a dificuldades no acesso a fisioterapia e acesso a outros tratamentos de saúde física (não especificados).

Uma vez identificados estes novos itens, foi elaborada uma primeira versão do instrumento, a qual foi sujeita à apreciação de 6 técnicos da Quinta da Conraria – Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, com experiência junto de adultos mais velhos com DI. Designadamente, foi-lhes solicitado que avaliassem os itens em termos da sua importância, numa escala de 1 a 6 pontos, sendo os pontos extremos definidos como (1) Nada Importante e (6) Muito Importante. Além disso, foram também incluídas 3 Questões Abertas, sobre itens a incluir, instruções confusas ou pouco claras, e outros aspectos a modificar. Para efeitos de manutenção dos itens, considerou-se que estes deveriam obter uma pontuação média de 4 e um desvio-padrão inferior a 3. A grande maioria dos itens (13 de 16) apresentou pontuações superiores a 4 e desvios-padrão bastante inferiores a 3 (mais elevado é de 1.36), e apenas 2 dos 16 itens novos obtiveram pontuações ligeiramente inferiores a 4 (3.7 e 3.9). Como tal, optou-se por manter todos estes itens, isto é, o Questionário de Necessidades integra 40 itens e 2 questões abertas.

No sentido de tornar o sistema de cotação mais compreensível, em relação ao original, anteriormente referido (Xenitidis et al., 2000), introduziram-se algumas alterações na cotação, no sentido desta apenas contemplar a presença/ausência de uma necessidade. Sendo assim, no questionário as respostas são cotadas em 4 opções, são estas: 0-“não existe qualquer necessidade”; 1-“existe uma necessidade ligeira ou moderada”, para os casos em que o domínio representa uma necessidade mas para a qual existe uma resposta ou apoio disponibilizado; 2-“existe uma necessidade grave”, cotado nos casos em que mediante a presença ou não de apoios, o domínio constitui uma importante necessidade não respondida para o sujeito; e 9-“não há informação ou o item não se aplica”, devendo ser cotado nos casos em que não há informação relativamente ao item, ou quando o item não se aplica e satisfaz características especificadas nos critérios de cotação. Para cada um dos 40 itens especificou-se o que poderia ser operacionalizado como uma necessidade ligeira ou moderada e uma necessidade grave. Estas especificações foram apresentadas em folhas de instruções, distintas das folhas de respostas, que foram entregues aos técnicos antes do preenchimento do questionário com os devidos exemplos e indicações relativas à definição de cada um dos pontos da escala de cotação. Por exemplo, no item Habitação Futura: *O sujeito tem uma habitação disponível e adequada para o futuro (por exemplo, quando os pais falecerem)?* as folhas de resposta/cotação mencionam: uma possibilidade de alojamento pouco consonante com as características do sujeito poderá representar uma necessidade ligeira ou moderada (cotar 1); Não existir uma possibilidade de alojamento identificada para o futuro (por ex., quando os pais falecerem) representa uma necessidade grave (cotar 2).

Pretendeu-se, deste modo, que todos os técnicos possuíssem um entendimento claro e uniforme dos critérios de cotação, interpretando-os

assim de acordo com o pretendido.

Além das necessidades apontadas pelos técnicos, procurou-se igualmente inquirir acerca das necessidades diretamente com os sujeitos. Como tal, foi elaborada uma versão de autorresposta com a mesma composição da versão para os técnicos. Atendendo às características da população a que se destina, procurou-se que o vocabulário fosse comum e as frases simples, a fim de permitir a compreensão das questões (e.g. *Habitação Futura: Dizes que moras (referir local). Se um dia não puderes viver aí, onde pensas que vais viver? E com quem é que pensas que vais viver?*).

Como mencionado, o Questionário de Necessidades é composto por 40 questões de resposta fechada e, dado que as questões de resposta aberta permitem explorar as visões e opiniões de cada sujeito (Gillham, 2000) e são também úteis para aceder a uma visão/opinião mais individualizada (Oppenheim, 2001), foram incluídas 2 questões de resposta aberta, designadamente: *Outras Necessidades: A seu ver, existem outras necessidades a ser consideradas e que não são contempladas pelo questionário?* (versão para o técnico) / *Tens outros problemas que gostasses de ver resolvidos e que ainda não falámos?* (versão autorresposta); *Necessidades mais Importantes: A seu ver, quais são as cinco principais necessidades ou situações sobre as quais seria preciso tomar medidas? Aponte-as da mais para a menos importante.* (versão para o técnico) / *Se tivesses de escolher, quais seriam os teus maiores problemas que gostavas de ver resolvidos?* (versão autorresposta).

5. Procedimento

Foram realizados dois documentos para obtenção do consentimento informado, um deles aplicado aos casos em que o próprio sujeito com DI poderia assinar o consentimento e um outro direcionado para o familiar/tutor legal, aplicado nos casos em que o consentimento não poderia ser obtido através do próprio sujeito com DI. Apenas após a obtenção do consentimento informado de cada um dos sujeitos, se procedeu à aplicação dos questionários. Nos casos em que o questionário foi respondido pelo técnico, os profissionais consultaram previamente as instruções de cotação já anteriormente referidas, estando o investigador sempre disponível para esclarecer quaisquer dúvidas ou questões que pudessem surgir. Quando respondido pelo próprio sujeito, o questionário foi aplicado no âmbito de uma entrevista semi-estruturada. As respostas dos sujeitos foram anotadas e codificadas pela autora de forma a contornar eventuais dificuldades de leitura e de escrita dos sujeitos.

IV – Resultados

4.1 Versão para os técnicos

4.1.1 Identificação de Necessidades

Inicialmente foi realizada uma análise das frequências e percentagens para todos os itens que constituem o questionário, cujos resultados são de seguida apresentados na Tabela 6. Nesta, a coluna denominada “Nenhuma” corresponde às cotações dos itens como “não existe qualquer necessidade”; a coluna “Lig./Mod.” corresponde às cotações de “Existe uma necessidade ligeira ou moderada”; a coluna “Grave” corresponde às cotações de “existe uma necessidade grave” e a coluna “Não aplica/infor.” corresponde às cotações de “o item não se aplica ou não há informação”.

Tabela 6. Frequência e percentagem dos itens (técnicos)

Itens	Nenhuma	Lig./Mod.	Grave	Não aplica/infor.
	%(n)	%(n)	%(n)	%(n)
Habitação atual	90(63)	5.7(4)	2.9(2)	1.4(1)
Habitação futura	50(35)	20(14)	18.6(13)	11.2(8)
Alojamento temporário	22.9(16)	21.4(15)	8.6(6)	47.1(33)
Alimentação	87.1(61)	10(7)	0(0)	2.8(2)
Cuidar da casa	7.1(5)	50(35)	4.3(3)	38.6(27)
Cuidados pessoais	31.4(22)	58.6(41)	8.6(6)	1.4(1)
Apoio domiciliário	34.3(24)	14.3(10)	5.7(4)	45.7(32)
Ocupação dias úteis	62.9(44)	30(21)	7.1(5)	0(0)
Ocupação fim semana	31.4(22)	34.3(24)	7.1(5)	27.1(19)
Ocupação férias	31.4(22)	34.3(24)	7.1(5)	27.1(19)
Saúde física	42.9(30)	35.7(25)	21.4(15)	0(0)
Visão	64.3(45)	25.7(18)	8.6(6)	1.4(1)
Audição	78.6(55)	11.4(8)	8.6(6)	1.4(1)
Mobilidade	57.1(40)	22.9(16)	20(14)	0(0)
Eliminação barreiras arq.	78.8(55)	18.6(13)	2.9(2)	0(0)
Tratamento específico	58.6(41)	31.4(22)	10(7)	0(0)

Tabela 6. Frequência e percentagem dos itens (técnicos) (cont.)

Itens	Nenhuma	Lig./Mod.	Grave	Não aplica/infor.
	%(n)	%(n)	%(n)	%(n)
Epilepsia	70(49)	27.1(19)	1.4(1)	0(0)
Probl. imp. saúde mental	54.3(38)	38.6(27)	7.1(5)	0(0)
Outros probl. s. mental	47.1(33)	45.8(32)	5.7(4)	1.4(1)
Informação serviços	14.3(10)	48.6(34)	25.7(18)	11.4(8)
Informação direitos	27.1(19)	7.1(5)	65.7(46)	0(0)
Risco exploração	82.9(58)	7.1(5)	10(7)	0(0)
Segurança si próprio	74.3(52)	24.3(17)	1.4(1)	0(0)
Segurança outros	70(49)	24.3(17)	5.7(4)	0(0)
Comportam. inadequad.	58.6(41)	34.3(24)	7.1(5)	0(0)
Abuso de substâncias	92.9(65)	5.7(4)	1.4(1)	0(0)
Comunicação	25.7(18)	44.3(31)	28.6(20)	1.4(1)
Cuidar de alguém	4.3(3)	12.9(9)	44.3(31)	38.6(27)
Literacia	12.9(9)	8.6(6)	78.6(55)	0(0)
Transporte	90(63)	7.1(5)	2.9(2)	0(0)
Lidar com dinheiro	12.9(9)	10(7)	77.1(54)	0(0)
Necessid. financeiras	80(56)	11.4(8)	0(0)	8.4(6)
Produtos de apoio	74.3(52)	21.4(15)	4.3(3)	0(0)
Participação comunidade	67.1(47)	17.1(12)	11.4(8)	4.2(3)
Amigos	80(56)	14.3(10)	5.7(4)	0(0)
Relação com família	84.3(59)	11.4(8)	1.4(1)	2.9(2)
Reabilitação cognitiva	34.3(24)	60(42)	5.7(4)	0(0)
Ativid. expressão pessoal	72.9(51)	21.4(15)	5.7(4)	0(0)
Atividades desportivas	52.9(37)	32.9(23)	14.3(10)	0(0)

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

Tabela 6. Frequência e percentagem dos itens (técnicos) (cont.)

Itens	Nenhuma	Lig./Mod.	Grave	Não aplica/infor.
	%(n)	%(n)	%(n)	%(n)
Acompa. individualizado	68.8(48)	18.6(13)	12.9(9)	0(0)

Numa análise inicial da Tabela 6, verifica-se que as necessidades menos reportadas são as relacionadas com a Habitação Atual (5.7%), Abuso de Substâncias (5.7%), Risco de Exploração (7.1%) e Transporte (7.1%). As necessidades de Reabilitação Cognitiva (60%), Cuidados Pessoais (58.6%), Cuidar da Casa (50%), Informação sobre Serviços (48.6%) e Outros Problemas de Saúde Mental (e.g., ansiedade; tristeza; medo) (45.8%) surgem como as mais assinaladas como necessidades ligeiras a moderadas. Destacam-se as necessidades de Literacia (78.6%), Lidar com o Dinheiro (77.1%) e Informação sobre Direitos (65.7%) dado que são assinaladas como necessidades graves por um número elevado de técnicos.

Ainda na mesma tabela, pode observar-se a existência de itens que apresentam percentagens muito elevadas de cotações “não há informação ou o item não se aplica”, designadamente os itens: Alojamento Temporário; Cuidar da Casa; Apoio Domiciliário; Ocupação ao Fim de Semana; Ocupação nas Férias; e Cuidar de Alguém. Nos restantes itens verifica-se ou uma inexistência de omissos ou a ocorrência de valores reduzidos (entre 8 (11.4%) e 1 (1.4%)). Estes itens foram alvo de tratamento de omissos através do método "Linear trend at point".

Ainda, três dos itens que registavam valores elevados de omissos, designadamente os itens de Alojamento Temporário, Apoio Domiciliário e Cuidar de Alguém, foram alvo de reanálise. Mediante a reanálise das variáveis concluiu-se que num número apreciável de sujeitos, a cotação de 9 (“o item não se aplica ou não existe informação”) podia ser reclassificada como 0 (“não existe qualquer necessidade”), pois grande parte dos sujeitos que apresentavam estas cotações nos itens são residentes em lar. Como tal, em itens como Alojamento Temporário, Apoio Domiciliário e Cuidar de Alguém, pode considerar-se que não existe uma necessidade para estes sujeitos mas sim uma inaplicabilidade do item. Procedeu-se então ao tratamento dos omissos remanescentes nestas três variáveis. Por conseguinte, apenas foram excluídos das análises subsequentes, os seguintes itens: Cuidar da Casa, Ocupação ao Fim de Semana e Ocupação nas Férias.

Para efeitos de análise, os itens do questionário foram agrupados em categorias, tendo em conta o tratamento dos omissos. Estas últimas atendem às semelhanças de conteúdo e visam evitar o recurso a uma análise confinada a itens individuais. No entanto, devem ser encaradas com reserva. O agrupamento das questões foi o seguinte:

1. Habitação: Habitação Atual; Habitação Futura; Alojamento Temporário (3 itens).
2. Atividades da Vida Diária (AVD): Alimentação; Cuidados Pessoais; Lidar com Dinheiro; Ocupação nos dias úteis (4 itens).
3. Saúde Física: Saúde Física; Visão; Audição; Mobilidade; Epilepsia (5 itens).
4. Saúde Mental: Problemas Importantes de Saúde Mental; Outros

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

- Problemas Importantes de Saúde Mental; Comportamentos Inadequados; Abuso de Substâncias (4 itens).
5. Segurança: Segurança para Si Próprio; Segurança para os Outros; Risco de Exploração (3 itens).
 6. Comunicação e Literacia: Comunicação; Literacia (2 itens).
 7. Informação: Informação sobre Serviços; Informação sobre Direitos (2 itens).
 8. Relações Sociais: Relação com a Família; Amigos; Cuidar de Alguém (3 itens).
 9. Lazer: Atividades de Expressão Pessoal; Atividades Desportivas (2 itens).
 10. Comunidade: Participação na Comunidade; Eliminação de Barreiras Arquitetónicas; Transporte (3 itens).
 11. Serviços: Apoio Domiciliário; Tratamento Específico; Produtos de Apoio; Reabilitação Cognitiva; Acompanhamento mais Individualizado (5 itens).

O número total de itens contemplados nestas 11 categorias é de 36, não sendo contemplados 4 itens, designadamente: Cuidar da Casa; Ocupação aos Fins de Semana; Ocupação nas Férias; e Necessidades Financeiras. Os primeiros 3 itens foram excluídos devido ao elevado número de omissos e o último devido ao facto de não se afigurar passível de ser agrupado com outro(s) item(s).

As cotações dos itens de cada uma destas categorias foram adicionadas e o total dividido pelo respetivo número de itens. Na Tabela 7 são apresentadas as médias e desvios-padrão para cada uma das categorias.

Tabela 7. Média de necessidades por domínios (técnicos)

Categorias/Domínios	Média	Desvio-Padrão
Habitação	0.41	0.49
Atividades da Vida Diária	0.59	0.26
Saúde Física	0.49	0.34
Saúde Mental	0.48	0.58
Comunicação e Literacia	1.34	0.54
Informação	1.25	0.63
Relações sociais	0.48	0.36
Segurança	0.26	0.33
Lazer	0.47	0.54
Comunidade	0.26	0.37
Serviços	0.45	0.32

Como se pode verificar pelos resultados apresentados na Tabela 7, o domínio em que se regista um maior número de necessidades é o da Comunicação e Literacia ($M = 1.34$; $DP = 0.54$), seguindo-se o da Informação ($M = 1.25$; $DP = 0.63$) e o das Atividades da Vida Diária ($M = 0.59$; $DP = 0.26$). Os domínios que registam um menor número de necessidades são os da Segurança ($M = 0.26$; $DP = 0.33$) e Comunidade (M

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail: ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

= 0.26; $DP = 0.37$). No domínio da Comunicação e Literacia, a Literacia conta com uns expressivos 78.6% dos sujeitos que indicam a presença de uma necessidade grave nesta área, sendo este o item que apresenta a percentagem mais elevada de indicação como necessidade grave. Já a Comunicação (e.g., dificuldade em entender os outros e/ou dificuldade de ser entendido pelos outros) é assinalada por 44.3% dos sujeitos como representando uma necessidade ligeira a moderada. Relativamente ao domínio da Informação, as necessidades dizem respeito principalmente à falta de Informação sobre Direitos dado que 65.7% dos inquiridos indicam a presença de uma necessidade grave nesta área e relativamente à Informação de Serviços, 48.6% dos inquiridos indicam a existência de uma necessidade ligeira a moderada. No domínio das Atividades da Vida Diária, a necessidade de saber Lidar com o Dinheiro é aquela que se destaca dado que 77.1% da amostra classifica-a como representando uma necessidade grave. Também a necessidade associada aos Cuidados Pessoais (i. e., necessidade de ajuda para questões de higiene pessoal; e. g., tomar banho; trocar de roupa) assume importância, com 58.6% dos sujeitos a assinalá-la como uma necessidade ligeira ou moderada.

Relativamente às questões de resposta aberta, quanto à questão “*A seu ver, existem outras necessidades a ser consideradas e que não são contempladas pelo questionário? Se sim, assinale-as nas linhas abaixo, por favor.*”, apenas 4 dos 28 profissionais referiram outras necessidades, as quais são descritas na Tabela 8.

Tabela 8. Outras necessidades importantes

Necessidades	n	Respostas
Qualidade das infraestruturas	3	“...é importante saber como estão as instalações das instituições” “Deviam haver melhorias nas infraestruturas...” “É importante que hajam melhorias nas instalações e infraestruturas.”
Pessoal mais especializado	1	“Penso que seria importante ter ajuda de pessoal mais especializado, mais psicólogos, mais enfermeiros por exemplo...”

Como se pode concluir com base na Tabela 8, os profissionais que responderam à questão apontam essencialmente para a importância de se ter em consideração o estado das infraestruturas de acolhimento à população em questão. Do que depreendi do contacto direto com os profissionais, estes apontam especialmente para a necessidade de uma remodelação e modernização dos espaços e materiais com vista a uma melhor adequação das instituições àqueles que as frequentam, possibilitando um maior bem-estar aos mesmos.

4.1.2 Influência de variáveis individuais e contextuais

Nesta investigação procedeu-se à análise da possibilidade da influência que algumas variáveis individuais e contextuais poderiam ter na nomeação das necessidades. Relativamente às variáveis individuais, analisou-se a influência do género e grau de DI (ligeiro; moderado; severo). Quanto à variável contextual, analisou-se a influência do tipo de residência (lar residencial; residência própria ou familiar). As médias e desvios-padrão para a variável género encontram-se na Tabela 9; para a variável grau de DI encontram-se na Tabela 10; e para o tipo de residência na Tabela 11.

Tabela 9. Distribuição das necessidades por género

Categorias	Masculino		Feminino		t
	M	DP	M	DP	
Habituação	1.19	1.41	1.37	1.54	-0.79
AVDs ^a	3.03	1.32	2.88	1.35	0.46
Saúde física	2.14	1.57	2.77	1.84	-1.54
Comun. e literacia ^b	2.72	1.14	2.64	1.05	0.30
Informação	2.42	1.16	2.60	1.39	-0.57
Saúde Mental	1.61	1.48	2.27	2.97	-1.18
Relações sociais	1.14	1.05	1.74	1.06	-2.38*
Segurança	0.66	0.84	0.94	1.13	-1.19
Lazer	0.81	1.06	1.09	1.08	-1.10
Comunidade	0.36	0.64	1.24	1.30	-3.64**
Serviços	2.26	1.66	2.23	1.60	0.08

^aAtividades da Vida Diária; ^bComunicação e Literacia

*p<,05 **p<,01

Como se pode observar na Tabela 9, no sexo masculino as necessidades mais indicadas são as relacionadas com Atividades da Vida Diária ($M = 3.03$), Comunicação e Literacia ($M = 2.72$), Informação ($M = 2.42$), Serviços ($M = 2.26$) e Saúde Física ($M = 2.14$). Aquelas que registam uma menor presença de necessidades são as áreas de Comunidade ($M = 0.36$), Segurança ($M = 0.66$) e Lazer ($M = 0.81$). É nas áreas da Habituação ($M = 1.19$; $DP = 1.41$), Lazer ($M = 0.81$; $DP = 1.06$), Segurança ($M = 0.66$; $DP = 0.84$) e Comunidade ($M = 0.36$; $DP = 0.64$) que se denota uma maior variabilidade das respostas dos técnicos.

Relativamente ao sexo feminino, as áreas de Atividades da Vida Diária ($M = 2.88$), Saúde Física ($M = 2.77$), Comunicação e Literacia ($M = 2.64$), Informação ($M = 2.60$) e Saúde Mental ($M = 2.27$) são aquelas que registam uma maior presença de necessidades. Por sua vez, as áreas da Segurança ($M = 0.94$) e Lazer ($M = 1.09$) são as que registam uma menor prevalência de necessidades. Verifica-se uma elevada variabilidade nas respostas dos técnicos relativamente às áreas da Saúde Mental ($M = 2.27$; $DP = 2.97$), Segurança ($M = 0.94$; $DP = 1.13$) e Habituação ($M = 1.37$; $DP = 1.54$). É ainda possível observar-se uma maior prevalência de necessidades associadas ao sexo feminino, quando em comparação com o sexo masculino,

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

na grande maioria das áreas (Habitação, Saúde Física, Informação, Saúde Mental, Relações Sociais, Segurança, Lazer e Comunidade), apenas à exceção das áreas de Atividades da Vida Diária, Comunicação e Literacia e Serviços, as quais registam uma maior prevalência de necessidades no sexo masculino.

Por forma a averiguar a existência de diferenças entre géneros na indicação das necessidades, recorreu-se ao teste t de Student para amostras independentes, o qual revelou diferenças estatisticamente significativas nas Relações Sociais ($t(68) = -2.38$; $p = .02$) e na Comunidade ($t(68) = -3.64$; $p = .00$). Como se pode constatar na Tabela 9, as diferenças são desfavoráveis para o sexo feminino dado que este apresenta um maior número de necessidades em ambos os domínios.

Tabela 10. Distribuição das necessidades por grau de DI

Categorias	DI Ligeira		DI Moderada		DI Severa		F
	M	DP	M	DP	M	DP	
Habitação	1.60	1.83	1.18	1.22	1.03	1.51	0.74
AVDs ^a	1.88	1.59	3.09	1.22	3.50	0.78	9.33**
Saúde Física	2.50	2.10	1.83	1.44	3.17	1.54	4.42*
Comun. e Literacia ^b	2.19	1.38	2.46	0.91	3.29	0.81	7.11*
Informação	1.50	1.03	2.50	1.33	3.18	0.85	10.83**
Saúde Mental	2.56	2.97	1.40	1.23	2.17	2.82	1.50
Relações sociais	1.25	1.00	1.50	1.08	1.47	1.19	0.30
Segurança	0.94	1.00	0.72	1.10	0.79	0.88	0.23
Lazer	0.94	1.00	0.67	0.96	1.29	1.20	2.34
Comunidade	0.87	1.14	0.60	1.04	0.98	1.16	0.83
Serviços	1.38	1.20	2.24	1.37	2.82	1.91	4.16*

^aAtividades da Vida Diária; ^bComunicação e Literacia

* $p < .05$ ** $p < .01$

Tal como indica a Tabela 10, no grupo de sujeitos com DI ligeira prevalecem as necessidades associadas às áreas da Saúde Mental ($M = 2.56$), Saúde Física ($M = 2.50$) e Comunicação e Literacia ($M = 2.19$). Ainda neste grupo (DI ligeira), as áreas de Saúde Mental ($M = 2.56$; $DP = 2.97$), Habitação ($M = 1.60$; $DP = 1.83$) e Comunidade ($M = 0.87$; $DP = 1.14$), registam uma elevada variabilidade nas respostas dos técnicos. No grupo referente ao grau moderado, as necessidades mais reportadas são as referentes às áreas de Atividades da Vida Diária ($M = 3.09$), Informação ($M = 2.50$), Comunicação e Literacia ($M = 2.46$) e Serviços ($M = 2.24$). À semelhança do grupo de DI ligeira, as áreas de Segurança ($M = 0.72$; $DP = 1.10$), Comunidade ($M = 0.60$; $DP = 1.04$) e Lazer ($M = 0.67$; $DP = 0.96$) registam uma elevada variabilidade nas respostas dos técnicos. No grupo correspondente ao grau severo, as necessidades mais indicadas pelos técnicos são as envolvidas nas áreas de Atividades da Vida Diária ($M = 3.50$), Comunicação e Literacia ($M = 3.29$), Informação ($M = 3.18$) e Saúde Física ($M = 3.17$). Tal como nos grupos de DI ligeira e DI moderada, também neste grupo as áreas de Saúde Mental ($M = 2.17$; $DP = 2.82$),

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.

Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

Habitação ($M = 1.03$; $DP = 1.51$), Comunidade ($M = 0.98$; $DP = 1.16$) e Segurança ($M = 0.79$; $DP = 0.88$) são as que registam uma maior variabilidade nas respostas.

No sentido de averiguar quanto à existência de diferenças na nomeação das necessidades em função do grau de DI, foi conduzida uma ANOVA com Post-hoc Tukey, cujos resultados revelaram diferenças estatisticamente significativas nas Atividades da Vida Diária ($F(2,69) = 9.33$; $p = .00$), Informação ($F(2,69) = 10.83$; $p = .00$), Comunicação e Literacia ($F(2,69) = 7.11$; $p = .01$), Saúde Física ($F(2,69) = 4.42$; $p = .02$) e Serviços ($F(2,69) = 4.16$; $p = .02$). Como é visível nos dados da Tabela 10, nas áreas de Atividades da Vida Diária, Comunicação e Literacia, Informação e Serviços, o sentido das diferenças reflete-se num aumento das necessidades em função do aumento do grau de DI, isto é, mais necessidades associadas aos graus moderado e severo. Na área da Saúde Física, apesar de ser também o grupo de DI severa aquele que apresenta mais necessidades, difere do sentido das diferenças anteriormente referidas, dado que o grupo de DI ligeira apresenta mais necessidades nesta área quando em comparação com o grupo de DI moderada.

A Tabela 11 ilustra a distribuição das necessidades por tipo de residência, incluindo as respetivas médias e desvios-padrão para cada categoria, em função dos diferentes tipos de residência (lar residencial ou residência própria ou familiar).

Tabela 11. Distribuição das necessidades por tipo de residência

Categorias	Lar residencial		R. familiar ou própria ^a		t
	M	DP	M	DP	
Habitação	0.03	0.18	2.02	1.41	-7.36***
AVDs	3.42	1.00	2.64	1.43	2.50*
Saúde física	2.97	1.87	2.10	1.54	2.12*
Com. e Literacia	3.00	0.87	2.48	1.17	2.00
Informação	2.80	1.02	2.31	1.39	1.61
Saúde Mental	1.68	2.48	2.10	2.24	-0.72
Relações sociais	0.75	1.01	1.89	0.89	-4.98***
Segurança	0.75	0.97	0.81	1.02	-0.24
Lazer	1.07	1.05	0.86	1.10	0.82
Comunidade	0.94	1.15	0.69	1.07	0.96
Serviços	2.21	1.81	2.26	1.49	-0.11

^aResidência familiar ou própria

* $p < .05$ *** $p < .001$

Como pode observar-se na Tabela 11, para os sujeitos com DI residentes em lar, os técnicos indicam uma maior presença de necessidades associadas às Atividades da Vida Diária ($M = 3.42$), Comunicação e Literacia ($M = 3.00$), Saúde Física ($M = 2.97$) e Informação ($M = 2.80$). Note-se ainda que as áreas de Saúde Mental ($M = 1.68$; $DP = 2.48$), Habitação ($M = 0.03$; $DP = 0.18$), Relações Sociais ($M = 0.75$; $DP = 1.01$),

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail: ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

Segurança ($M = 0.75$; $DP = 0.97$) e Comunidade ($M = 0.94$; $DP = 1.15$) registam um elevado grau de variabilidade no que diz respeito às indicações dos técnicos.

Quanto aos sujeitos que vivem em residência própria ou com familiares, as necessidades mais indicadas pelos técnicos prendem-se com as áreas de Atividades da Vida Diária ($M = 2.64$), Comunicação e Literacia ($M = 2.48$), Informação ($M = 2.31$) e Serviços ($M = 2.26$). À semelhança do que acontece no grupo de residentes em lar, as áreas de Saúde Mental ($M = 2.10$; $DP = 2,24$), Comunidade ($M = 0.69$; $DP = 1.07$) e Segurança ($M = 0.81$; $DP = 1.02$) registam um elevado grau de dispersão.

Foi ainda realizado um teste t de Student para amostras independentes, com vista a averiguar quanto à existência de diferenças estatisticamente significativas entre tipos de residência, o qual revelou diferenças estatisticamente significativas nas áreas de Habitação ($t(68) = -7.36$; $p = .00$), Atividades da Vida Diária ($t(68) = 2.50$; $p = .02$), Saúde Física ($t(68) = 2.12$; $p = .04$) e Relações Sociais ($t(68) = -4.98$; $p = .00$). Como é também visível na Tabela 11, as diferenças apontam para a maior prevalência de necessidades associadas à Habitação (habitação atual; alojamento temporário; habitação futura) e Relações Sociais no grupo de sujeitos que residem sozinhos ou com os seus familiares. Por sua vez, as necessidades relacionadas com Atividades da Vida Diária e Saúde Física são mais reportadas nos casos de residentes em lar.

4.2 Versão de autorresposta

4.2.1 Identificação de Necessidades

Para os questionários de autorresposta analisou-se também a frequência e percentagem para todos os itens, as quais são apresentadas na Tabela 12.

Tabela 12. Frequência e percentagem dos itens (autorresposta)

Itens	Nenhuma	Lig./Mod.	Grave	Não aplica/infor.
	%(n)	%(n)	%(n)	%(n)
Habitação atual	80.8(21)	11.5(3)	7.7(2)	0(0)
Habitação futura	46.2(12)	19.2(5)	34.6(9)	0(0)
Alojamento temporário	50(13)	15.4(4)	11.5(3)	23.1(6)
Alimentação	65.4(17)	30.8(8)	3.8(1)	0(0)
Cuidar da casa	50(13)	26.9(7)	0(0)	23.1(6)
Cuidados pessoais	53.8(14)	46.2(12)	0(0)	0(0)

Tabela 12. Frequência e percentagem dos itens (autorresposta) (cont.)

Itens	Nenhuma	Lig./Mod.	Grave	Não aplica/infor.
	%(n)	%(n)	%(n)	%(n)
Apoio domiciliário	53.8(14)	19.2(5)	3.8(1)	23.1(6)
Ocupação dias úteis	84.6(22)	11.5(3)	3.8(1)	0(0)
Ocupação fim semana	76.9(20)	15.4(4)	7.7(2)	0(0)
Ocupação férias	73.1(19)	15.4(4)	3.8(3)	0(0)
Saúde física	50(13)	46.2(12)	3.8(1)	0(0)
Visão	50(13)	46.2(12)	3.8(1)	0(0)
Audição	84.6(22)	15.4(4)	0(0)	0(0)
Mobilidade	84.6(22)	11.5(3)	3.8(1)	0(0)
Eliminação barreiras arq.	88.5(23)	11.5(3)	0(0)	0(0)
Tratamento específico	80.8(21)	15.4(4)	3.8(1)	0(0)
Epilepsia	69.2(18)	30.8(8)	0(0)	0(0)
Probl. imp. saúde mental	57.7(15)	42.3(11)	0(0)	0(0)
Outros probl. s. mental	53.8(14)	46.2(12)	0(0)	0(0)
Informação serviços	38.5(10)	42.3(11)	0(0)	19.2(5)
Informação direitos	65.4(17)	11.5(3)	23.1(6)	0(0)
Risco exploração	65.4(17)	23.1(6)	11.5(3)	0(0)
Segurança si próprio	76.9(20)	15.4(4)	7.7(2)	0(0)
Segurança para outros	76.9(20)	15.4(4)	7.7(2)	0(0)
Comportam. inadequad.	50(13)	46.2(12)	3.8(1)	0(0)
Abuso de substâncias	96.2(25)	3.8(1)	0(0)	0(0)
Comunicação	65.4(17)	34.6(9)	0(0)	0(0)
Cuidar de alguém	26.9(7)	23.1(6)	26.9(7)	23.1(6)

Tabela 12. Frequência e percentagem dos itens (autorresposta) (cont.)

Itens	Nenhuma	Lig./Mod.	Grave	Não aplica/infor.
	%(n)	%(n)	%(n)	%(n)
Literacia	38.5(10)	7.7(2)	53.8(14)	0(0)
Transporte	96.2(25)	3.8(1)	0(0)	0(0)
Lidar com dinheiro	42.3(11)	15.4(4)	42.3(11)	0(0)
Necessid. financeiras	61.5(16)	23.1(6)	15.4(4)	0(0)
Produtos de apoio	100(26)	0(0)	0(0)	0(0)
Participação comunidade	76.9(20)	11.5(3)	11.5(3)	0(0)
Amigos	88.5(23)	7.7(2)	3.8(1)	0(0)
Relação com família	84.6(22)	15.4(4)	0(0)	0(0)
Reabilitação cognitiva	26.9(7)	69.2(18)	3.8(1)	0(0)
Ativid. expressão pessoal	65.4(17)	26.9(7)	7.7(2)	0(0)
Atividades desportivas	57.7(15)	15.4(4)	26.9(7)	0(0)
Acompa. individualizado	76.9(20)	19.2(5)	3.8(1)	0(0)

Da análise da Tabela 12, destacam-se desde logo as necessidades de Literacia (53.8%), Lidar com Dinheiro (42.3%), Habitação Futura (34.6%), Cuidar de Alguém (26.9%), Atividades Desportivas (26.9%) e Informação de Direitos (23.1%), pois são as que apresentam uma maior indicação de existência de uma necessidade grave. Igualmente com relevo surgem as necessidades de Reabilitação Cognitiva (69.2%), Cuidados Pessoais (46.2%), Saúde Física (46.2%), Visão (46.2%), Comportamentos Inadequados (46.2%), Outros Problemas de Saúde Mental (46.2%), Problemas Importantes de Saúde Mental (42.3%) e Informação de Serviços (42.3%), constituindo-se como as necessidades que apresentam as percentagens mais elevadas de existência de uma necessidade ligeira a moderada. As necessidades menos reportadas pelos sujeitos com DI são as de Produtos de Apoio (0%), Abuso de Substâncias (3.8%), Transporte (3.8%) e Amigos (7.7%).

Tal como nos questionários respondidos pelos técnicos, também nos questionários de autorresposta se verifica a presença de vários itens com uma percentagem elevada de “não se aplica ou não há informação”, designadamente os itens: Alojamento Temporário; Cuidar da Casa; Apoio Domiciliário; Informação sobre Serviços e Cuidar de Alguém. Não obstante, nesta versão do questionário, as respostas não se figuram passíveis de serem

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

reclassificadas e as percentagens de omissos situavam-se entre os 19.2% e os 23.1%. Roth (1994) recomenda a eliminação de variáveis quando os omissos alcançam uma magnitude como esta e por conseguinte, estes cinco itens foram excluídos das análises subseqüentes. Os restantes itens não apresentam omissos.

Para efeitos de análise, os itens foram também agrupados em categorias, tendo por base as já anteriormente referidas. Contudo, devido à exclusão de alguns dos itens como consequência da elevada percentagem de omissos, tal como anteriormente exposto, foi necessário proceder à alteração de algumas das categorias face às apresentadas para a versão de heteroresposta. Devido à exclusão dos itens Alojamento Temporário, Apoio Domiciliário, Cuidar da Casa, Informação de Serviços e Cuidar de Alguém, as categorias de Habitação, Informação, Relações Sociais e Serviços sofreram alterações. Todas as restantes categorias permaneceram iguais às apresentadas anteriormente (questionários dos técnicos). Sendo assim, com as alterações, a categoria Habitação conta com os itens de Habitação Atual e Habitação Futura; a categoria de Informação é constituída apenas pelo item Informação sobre Direitos; a categoria de Relações Sociais engloba os itens Relação com a Família e Amigos; e a categoria Serviços abrange os itens Tratamento Específico, Produtos de Apoio, Reabilitação Cognitiva e Apoio mais Individualizado.

Na Tabela 13 são apresentadas as respetivas médias e desvios-padrão para cada uma das categorias.

Tabela 13. Média de necessidades por domínios (autorresposta)

Categorias/Domínios	Média	Desvio-Padrão
Habitação	0.48	0.50
Atividades Vida Diária	0.51	0.38
Saúde Física	0.35	0.25
Saúde Mental	0.71	0.54
Comunicação e Literacia	0.94	0.54
Informação	0.54	0.86
Relações Sociais	0.13	0.30
Segurança	0.40	0.38
Lazer	0.35	0.37
Comunidade	0.24	0.33
Serviços	0.30	0.22

Com base nos resultados apresentados na Tabela 13, verifica-se que o domínio que apresenta um maior número de necessidades é o da Comunicação e Literacia ($M = 0.94$; $DP = 0.54$), seguindo-se o da Saúde Mental ($M = 0.71$; $DP = 0.54$), Informação ($M = 0.54$; $DP = 0.86$) e o das Atividades da Vida Diária ($M = 0.51$; $DP = 0.38$). Os domínios que apresentam menos necessidades são os de Relações Sociais ($M = 0.13$; $DP = 0.30$), Comunidade ($M = 0.24$; $DP = 0.33$) e Serviços ($M = 0.30$; $DP = 0.22$).

No domínio da Comunicação e Literacia, a Literacia constitui a

principal necessidade, representando uma necessidade grave em 53.8% dos inquiridos, enquanto que a Comunicação representa uma necessidade ligeira a moderada em 34.6% dos sujeitos. Na Saúde Mental, os Comportamentos Inadequados (i. e., comportamentos socialmente desadequados, e.g., morder, cuspir) e Outros Problemas Importantes de Saúde Mental (e.g., ansiedade, tristeza, medo) representam as maiores necessidades, sendo que para cada uma destas áreas 46.2% dos inquiridos apresenta uma necessidade ligeira a moderada, seguindo-se a área de Problemas Importantes de Saúde Mental (e.g., depressão, alucinações, comportamentos obsessivo-compulsivos), a qual representa uma necessidade ligeira a moderada em 42.3% dos sujeitos.

Relativamente ao domínio da Informação, destaca-se a Informação sobre Direitos dado que 23,1% dos inquiridos a apontam como uma necessidade grave, sendo que a Informação sobre Serviços assume igualmente relevância, dado que é indicada por 42.3% dos sujeitos como representando uma necessidade grave. No domínio das Atividades da Vida Diária, a necessidade associada às dificuldades em Lidar com o Dinheiro assume especial relevância, sendo a mais assinalada como representando uma necessidade grave (42.3%), seguindo-se a associada aos Cuidados Pessoais, indicada por 46.2% dos inquiridos como representando uma necessidade ligeira a moderada.

Relativamente às questões de resposta aberta direcionadas para o sujeito com DI, apenas se registaram respostas à questão “*Se tivesses de escolher, quais seriam os teus maiores problemas que gostavas de ver resolvidos?*”, com um total de 19 sujeitos a responder, cujas respostas estão sucintamente ilustradas na Tabela 14.

Tabela 14. Problemas que gostavam de ver resolvidos

Necessidades	N	Respostas
Saúde física	6	“Queria tratar as dores que tenho no braço” “Queria tratar os meus dentes...” “Queria tratar o meu problema nos ouvidos” “...apoio na saúde para parar as dores.” “...mais ajuda na saúde.” “Gostava de ser operada à minha perna...”
Necessidades financeiras	4	“...deviam dar mais dinheiro para ajudar em casa.” “Mais dinheiro.” “...deviam dar mais dinheiro para a minha mãe.” “Mais apoio financeiro.”
Habitação atual	2	“...alguém para me ajudar a fazer obras em casa...” “Queria uma casa melhor.”
Habitação futura	1	“Queria conseguir ir para o lar”

Tabela 14. Problemas que gostavam de ver resolvidos (cont.)

Necessidades	N	Respostas
Saúde mental	1	"...apoio psicológico para ultrapassar a morte do meu marido."
Reabilitação cognitiva	1	"...mais atividades para ajudar a superar as minhas dificuldades."
Tratamento específico	1	"Querida ter mais fisioterapia."
Atividades desportivas	1	"...assim já podia ir para a educação física."
Ocupação fim de semana	1	"...queria sair mais vezes ao fim de semana..."
Transporte	1	"...e ter transporte mais vezes ao fim de semana."

Como indica a Tabela 14, quanto aos maiores problemas que gostavam de ver resolvidos, na sua maioria estes relacionam-se com necessidades na área da Saúde Física, Necessidades Financeiras e necessidades relacionadas com a Habitação Atual.

4.3 Relações entre as necessidades identificadas pelos técnicos e pelos próprios sujeitos

Tabela 15. Correlações entre categorias das necessidades (técnicos e autorresposta)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1.Habitação	.78**	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2.AVDs ^a	-	.67**	-	-	-	-	-	-	-	-	-
3.Saúde Física	-	-	.86**	-	-	-	-	-	-	-	-
4.Saúde Mental	-	-	-	.19	-	-	-	-	-	-	-
5.Com. e Liter. ^b	-	-	-	-	.61**	-	-	-	-	-	-
6.Informação	-	-	-	-	-	.92**	-	-	-	-	-
7.Rel. Sociais ^c	-	-	-	-	-	-	.73**	-	-	-	-
8.Segurança	-	-	-	-	-	-	-	.68**	-	-	-
9.Lazer	-	-	-	-	-	-	-	-	.62**	-	-
10.Comunidade	-	-	-	-	-	-	-	-	-	.81**	-
11.Serviços	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	.79**

^aAtividades da Vida Diária; ^bComunicação e Literacia; ^cRelações Sociais

**p<,01

Como já anteriormente referido, alguns estudos demonstram diferenças entre as necessidades mais indicadas pelos adultos mais velhos com DI e as necessidades mais indicadas pelos profissionais dos serviços que lhes prestam apoio (e. g., Aguado et al., 2004; Strydom, Hassiotis, & Livingston, 2005). Tendo tal em conta, procedeu-se a uma análise das correlações entre as necessidades assinaladas pelos técnicos e pelos próprios

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

adultos com DI, com vista a perceber o grau de concordância entre as mesmas na presente investigação. Note-se que esta análise apenas se reporta às informações dos 26 sujeitos para os quais, além da resposta ao questionário pelos técnicos, também se obteve a resposta direta ao questionário.

Para o cálculo das correlações recorreu-se ao *r* de Pearson. Na Tabela 15 não são apresentadas as correlações entre todas as categorias dado que o objetivo é focar apenas as correlações entre as categorias diretamente correspondentes. Como é visível na Tabela 15, os resultados indicam correlações estatisticamente significativas para todas as categorias, com exceção da categoria Saúde Mental, bem como um predomínio de correlações moderadas e fortes.

V - Discussão

Com a evidência do incremento de adultos a envelhecerem com uma DI em consequência do aumento da esperança média de vida desta população, surge o alerta para o crescimento de uma população com necessidades específicas (Bigby, 2004, *cit in* Doody et al., 2011). Com vista a promover a qualidade de vida dos sujeitos com DI, estas necessidades deverão ser respondidas o mais adequadamente possível e, como tal, é inevitável e imprescindível iniciar-se um processo de levantamento das mesmas junto dos adultos mais velhos com DI.

Tem sido crescente a importância associada ao conhecimento das necessidades desta população em específico, o que resultou num aumento das investigações na área, cujo número é, ainda assim, reduzido (Díaz et al., 2005; Hatzidimitriadou, & Milne, 2005; Hogg et al., 2001, *cit in* Strydom et al., 2005). Apesar da existência de algumas investigações nacionais centradas nesta população em específico, grande parte dos estudos que se centram no levantamento das necessidades dos adultos mais velhos com DI provêm do plano internacional. Posto isto, no sentido de fazer face à existência de investigação reduzida na área, conduziu-se a presente investigação.

Neste âmbito, colocou-se desde logo a questão de quais os instrumentos disponíveis e mais adequados para este fim. Perante esta questão, como consequência da forte restrição de instrumentos internacionais de avaliação das necessidades das pessoas com DI e da ausência de instrumentos nacionais, surgiu a opção de recorrer ao CANDID (Xenitidis et al., 2003), considerado como um instrumento com validade e fidelidade aceitáveis (Xenitidis et al., 2003) e já utilizado em investigações internacionais nesta área (McCausland et al., 2010; Strydom et al., 2005; Xenitidis et al., 2000). Não obstante, foi realizada uma adaptação do instrumento em função da realidade nacional, da consulta de técnicos nacionais e da investigação internacional no domínio das necessidades dos adultos mais velhos com DI, resultando em algumas alterações já anteriormente expostas.

Quanto às necessidades, nas visões dos técnicos, as áreas que

apresentam mais necessidades são as de Comunicação e Literacia, Informação e Atividades da Vida Diária. O domínio da Comunicação e Literacia retrata a presença de necessidades importantes, especialmente as associadas à Literacia. Na Comunicação, as necessidades são sobretudo ligeiras a moderadas, estando associadas a problemas expressivos e recetivos, que se devem essencialmente a dificuldades provenientes da condição dos sujeitos (DI). Já a necessidade associada à Literacia, sendo a mais indicada como grave, justifica-se com base na informação de que a grande maioria destes sujeitos não frequentou a escola ou não concluiu um ciclo escolar. Este aspecto é compreensível se tivermos em consideração que, pela altura em que estes sujeitos estariam a ingressar na escola (décadas de 60 e 70), as instituições educativas não estavam devidamente preparadas para a inclusão destes sujeitos e para dar resposta às suas necessidades específicas. Felizmente, atualmente, as políticas de inclusão estão devidamente estipuladas e permitem aos sujeitos com DI frequentarem o ensino e concluírem estudos.

É preocupante que a presença de uma maioria de sujeitos com DI com nenhuma ou baixas habilitações literárias seja bastante frequente nas amostras de várias investigações (Aguado et al., 2010; Aguado et al., 2004; Díaz, & Rodríguez, 2004; McCausland et al., 2010; Xenitidis et al., 2000). Esta evidência revela, ainda, que a necessidade associada à literacia é relativamente independente das respostas educativas nacionais, tendo em conta que esta mesma surge também noutros países com diferentes sistemas educativos (e.g., Portugal, Espanha, Inglaterra).

O conhecimento de que os cidadãos com DI têm direitos, tal como qualquer outro cidadão da população em geral, deveria estar bem presente na sociedade. Contudo, a evidência da presença elevada de uma necessidade grave na Informação sobre Direitos indica que grande parte destes sujeitos não têm conhecimento/perceção dos seus direitos e/ou têm perceção de que têm direitos, não conseguindo, no entanto, nomear nenhum deles. No estudo de Griffiths et al. (2003) é indicado que os sujeitos com DI reconhecem a existência de restrições no usufruto dos seus direitos, demonstrando que estes possuem um conhecimento dos mesmos (direitos). No caso dos sujeitos da presente investigação, o não conhecimento/perceção dos seus direitos tornará quase impossível que, se necessário, estes sujeitos exijam que determinados direitos, que eventualmente poderão estar em causa, sejam cumpridos. Ainda no domínio da Informação, a necessidade ligeira a moderada que 48,6% dos técnicos assinala na Informação sobre Serviços indica que, muitas das vezes, os sujeitos não tomam parte em tarefas que envolvam recorrer a serviços (e.g., ir aos correios, pagar as contas), estando estas (tarefas) completamente ao encargo de terceiros; e/ou não têm conhecimento/perceção das próprias funcionalidades dos diferentes serviços.

As necessidades associadas às atividades da vida diária são indicadas como importantes em várias investigações, quer por técnicos, quer pelos próprios sujeitos com DI (McCausland et al., 2010; Strydom et al., 2005; Xenitidis et al., 2000). Ainda neste domínio, é sem dúvida preocupante a indicação de Lidar com o Dinheiro como representando uma necessidade grave por uns expressivos 77,1% dos técnicos. De facto, as respostas destes

(técnicos) indicam que, a grande maioria dos sujeitos que constituem a amostra tem dificuldades em dominar uma ou mais das competências envolvidas no manejo do dinheiro (e.g., conhecer o valor das notas e moedas, identificar as notas/moedas correspondentes a uma dada quantia), podendo justificar-se assim esta percentagem elevada. Além disso, o facto da grande maioria dos sujeitos não viver de forma financeiramente independente, faz com que os aspetos relacionados com o dinheiro sejam deixados exclusivamente ao encargo dos seus familiares/cuidadores. Os Cuidados Pessoais, que são apontados também como representando uma necessidade ligeira a moderada por uma percentagem considerável de técnicos, constam igualmente em investigações internacionais como uma necessidade importante indicada quer por técnicos (Díaz et al., 2005; Strydom et al., 2005), quer pelos próprios adultos com DI (Aguado et al., 2010; Aguado et al., 2004). Donde a necessidade de fomentar uma maior autonomia em atividades da vida diária por parte destes sujeitos.

De referir que, dada a indicação significativa dos cuidados pessoais como representando uma necessidade ligeira a moderada e ainda a indicação em alguns casos de que cuidar da casa representa uma necessidade grave, seria importante refletir sob as respostas de apoio domiciliário, tendo em conta que estas seriam benéficas para os sujeitos que apresentam estas necessidades. Contudo, apesar de haver alguma resposta disponibilizada no nosso país (EEP, 2012), o trabalho nacional de Ferreira (2009) aponta para a existência de um apoio domiciliário ineficaz e até aparentemente inexistente (Ferreira, 2009), realçando a importância de averiguar quanto ao acesso/resposta a este/deste serviço. Note-se ainda que a necessidade associada ao Apoio Domiciliário é frequentemente assinalada noutras investigações, especialmente em investigações realizadas em Espanha (Aguado et al., 2010; Aguado et al., 2004; Díaz et al., 2005). Tal indica que, não só em Portugal mas também noutros países, os recursos sociais parecem não ser suficientes para dar resposta às necessidades desta população.

Além das necessidades anteriormente referidas, há ainda outras que merecem igualmente atenção. É o caso da Saúde Física, Mobilidade, Reabilitação Cognitiva e Outros Problemas de Saúde Mental (e.g., ansiedade, tristeza, medo). A necessidade Saúde Física é assinalada como uma necessidade ligeira a moderada por uma quantidade significativa de técnicos e considerada também como uma das principais necessidades graves. A Mobilidade é indicada por uma percentagem semelhante à de saúde física como representativa de uma necessidade grave. Esta retrata os casos de sujeitos que apresentam dificuldades em deslocarem-se devido a condições de saúde física e/ou necessitam da ajuda de terceiros para se deslocarem em segurança. Note-se que os problemas de mobilidade são um fator preocupante para os adultos mais velhos com DI devido à sua intensificação ao longo do envelhecimento (Evenhuis et al., 2001).

A consulta de investigações internacionais permite verificar que a área da Saúde Física é, talvez, a necessidade mais frequentemente assinalada como a mais importante ou uma das mais importantes para os adultos mais velhos com DI e para os técnicos que os acompanham (Aguado et al., 2010; Aguado et al., 2004; Díaz, & Rodríguez, 2004; Díaz et al., 2005;

McCausland et al., 2010).

Dada a importância evidente que as questões associadas à saúde mental têm para esta população (WHO, 2000) e a indicação de que os adultos mais velhos com DI podem apresentar condições/situações que os tornam particularmente susceptíveis à ocorrência de depressão e perturbações de ansiedade (Bodfish et al., 1995, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999; Jacobson et al., 2007; James, 1986, *cit in* Dalton, & Janicki, 1999), torna-se evidente o quanto é preocupante que, nesta área, não esteja a ser disponibilizado o apoio necessário. Necessidades de assistência na saúde mental são também reportadas em investigações como as de Aguado et al. (2010), Aguado et al. (2004), Díaz et al. (2005) e Xenitidis et al. (2000).

Quanto à Reabilitação Cognitiva, dados os seus benefícios nas capacidades cognitivas e funcionais e a sua contribuição positiva na melhoria da qualidade de vida dos sujeitos com DI (Sechoaro et al., 2014), seria importante que esta necessidade estivesse devidamente respondida.

Tendo em conta as necessidades assinaladas, averiguou-se quanto à possibilidade de variáveis individuais e variáveis contextuais influenciarem, de alguma forma, a nomeação das mesmas. Da análise tendo em conta a variável individual género, surgem diferenças estatisticamente significativas em dois domínios, especificamente, o das Relações Sociais e o da Comunidade. Nestes dois domínios, as mulheres apresentam significativamente mais necessidades que os homens, o que poderá dever-se a características pessoais intrínsecas que dificultem a interação social, a falta de oportunidades ou meios que permitam essa interação, ou a restrições de papéis e atividades associados ao género.

Quanto à análise da influência da variável individual grau de DI, os resultados indicam diferenças estatisticamente significativas nos domínios de Atividades da Vida Diária, Saúde Física, Comunicação e Literacia, Informação e Serviços. O sentido das diferenças, em todos os domínios apenas à exceção do da Saúde Física, segue o expectável, isto é, mais necessidades associadas aos graus moderado e severo. Este sentido das diferenças é expectável na medida em que, quanto mais severa a DI, maior é o impacto negativo no nível adaptativo (Dalton, & Janicki, 1999). A investigação de McCausland et al. (2010) aponta também para uma maior prevalência das necessidades associada aos graus moderado e severo.

Relativamente à variável contextual tipo de residência, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nos domínios de Habitação, Atividades da Vida Diária, Saúde Física e Relações Sociais. Nos domínios da Habitação e Relações Sociais, são os sujeitos que residem sozinhos ou com familiares que apresentam mais necessidades. Os sujeitos residentes em lar têm assegurados alojamento temporário e futuro, compreendendo-se desde logo que aqueles que residem sozinhos ou com familiares possam apresentar mais necessidades nesta área. Ainda, como os lares têm de respeitar as devidas condições para poderem acolher os sujeitos nesta condição (condições estas que nem sempre estão asseguradas nos casos de residência própria ou familiar), é prevenida desde logo a presença de necessidades associadas à Habitação Atual.

Relativamente às Relações Sociais, sabe-se que estas, além de

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.

Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

frequentemente mais restritas na população com DI do que na população em geral (Dalton, & Janicki, 1999), quando existem, na maioria das vezes reportam-se essencialmente a relações entre pessoas com a mesma condição (DI) (Robertson et al., 2001, *cit in* Jacobson et al., 2007). Tendo por base estes factos, pode deduzir-se que seja mais fácil para os residentes em lar criarem ou manterem relações sociais dado que residem com sujeitos que partilham a mesma condição. Já aqueles que residem sozinhos ou com familiares poderão ter uma maior dificuldade em estabelecer relações sociais além das que mantêm com os seus familiares (Bond, & Cabrero, 2001; Robertson et al., 2001, *cit in* Jacobson et al., 2007).

A maior incidência de necessidades nos domínios de Atividades da Vida Diária e Saúde Física nos sujeitos residentes em lar pode explicar-se pelo facto de terem disponível a ajuda de terceiros na realização de algumas das atividades da vida diária (e.g., tomar banho, vestir, alimentação, cuidados pessoais) e de apresentarem mais problemas de saúde física devido ao agravamento das mesmas como consequência do aumento da idade (Evenhuis et al., 2001).

A concluirmos a abordagem da influência das variáveis individuais e contextuais nos resultados obtidos, há que salientar a relevância de se reexaminar o seu impacto em amostras mais amplas do que a que foi possível recolher para o presente estudo.

Ainda relativamente às respostas dos técnicos, quando inquiridos acerca da existência de outras necessidades que considerassem importantes, e que não constassem no questionário de necessidades que lhes fora aplicado, apenas 4 dos 28 profissionais referiram outras necessidades. Três das respostas referem-se a aspetos relacionados com a qualidade das infraestruturas de acolhimento a esta população e a restante refere-se à necessidade de pessoal mais especializado nas instituições. Esta última foi também apontada pelos técnicos na investigação de Díaz et al. (2005) .

A evidência de que a grande maioria dos técnicos não aponta para a importância da inclusão de outras necessidades no questionário aplicado, pode considerar-se como um indicador de que o questionário de necessidades utilizado na presente investigação é suficientemente abrangente.

Analisando as necessidades reportadas pelos sujeitos com DI que responderam diretamente ao questionário, conclui-se que estas são bastante semelhantes às indicadas pelos técnicos que os acompanham. Os domínios de Comunicação e Literacia, Informação e Atividades da Vida Diária, tal como nas respostas dos técnicos, surgem como aqueles que registam uma maior prevalência de necessidades. A estes junta-se ainda o domínio da Saúde Mental, como um dos que incluem a maior prevalência de necessidades.

Mais uma vez, no domínio das Atividades da Vida Diária, Lidar com o Dinheiro constitui-se como a principal necessidade, sendo assinalada como uma necessidade grave por 42,3% dos sujeitos com DI. Os Cuidados Pessoais representam uma necessidade ligeira a moderada, tal como indicado pelos técnicos.

Para os sujeitos que responderam diretamente ao questionário, as

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.

Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

necessidades associadas à Saúde Mental, designadamente: Comportamentos Inadequados (i.e., comportamentos socialmente desadequados; e.g., morder, cuspir), Problemas Importantes de Saúde Mental (e.g., depressão, alucinações, comportamentos obsessivo-compulsivos) e Outros Problemas de Saúde Mental (e.g., ansiedade, tristeza, medo), são indicadas como necessidades ligeiras a moderadas. Contudo, nas respostas dos técnicos, as necessidades associadas à Saúde Mental não são tão prevalentes nem significativas como na amostra de autorresposta. Mais importante ainda, a área da Saúde Mental regista uma correlação baixa e não significativa quando se consideram pares de sujeitos e técnicos. Com efeito, muitos dos sujeitos que responderam diretamente ao questionário indicaram, nas suas respostas, que quando passam por sentimentos negativos, como tristeza e ansiedade, raramente os comunicam aos técnicos. Como tal, os técnicos, devido ao não conhecimento de que o sujeito enfrenta algumas destas questões de saúde mental, não poderão reportá-las como necessidades tendo em conta que não têm conhecimento das mesmas. Esta situação pode, em parte, explicar as discrepâncias na indicação das necessidades no domínio da Saúde Mental.

Ainda que não façam parte dos domínios que englobam as percentagens mais elevadas de necessidades, as de Habitação Futura, Atividades Desportivas, Informação de Direitos e Reabilitação Cognitiva constituem-se igualmente como importantes, tendo em conta que a Reabilitação Cognitiva foi assinalada como uma necessidade ligeira a moderada por 69,2% dos sujeitos e todas as outras foram assinaladas como necessidades graves por mais de 20% dos sujeitos.

As necessidades de Informação de Direitos e Reabilitação Cognitiva foram igualmente realçadas nas respostas dos técnicos e a análise das mesmas já anteriormente exposta. No entanto, as necessidades de Habitação Futura e Atividades Desportivas não foram assinaladas pelos técnicos como apresentando necessidades significativas. No que concerne à Habitação Futura, aponta-se que esta é muitas vezes indicada como uma das principais preocupações, quer para os cuidadores de familiares com DI, quer para os próprios sujeitos com DI (Aguado et al., 2010; Aguado et al., 2004; Díaz et al., 2005).

A indicação das Atividades Desportivas como uma necessidade grave pode ser uma surpresa, no entanto, uma percentagem considerável de sujeitos relatou o desejo de participar em mais atividades desportivas, não obstante, a existência de impedimentos, quer devido a condições físicas, quer devido à não disponibilização dessas atividades no CAO que frequentam. Este aspeto pode relacionar-se com as indicações de algumas investigações que apontam que adultos mais velhos com DI manifestam desejo de envelhecerem ativos e saudáveis (Bento, 2008).

Relativamente à questão de resposta aberta para os sujeitos com DI, a qual inquiria acerca dos principais problemas que gostavam de ver resolvidos por altura da aplicação do questionário, 10 dos 19 sujeitos que responderam a esta questão apontam para necessidades que correspondem às já indicadas pela maioria dos respondentes às questões de resposta fechada, designadamente: Saúde Física, Habitação Futura, Saúde Mental,

Reabilitação Cognitiva e Atividades Desportivas. Ainda assim, 9 sujeitos indicam outras necessidades, especificamente: Necessidades Financeiras, Habitação Atual, Tratamento Específico, Ocupação ao Fim de Semana e Transporte. As Necessidades Financeiras e a necessidade de Tratamento Específico surgem também apontadas como importantes pelos adultos com DI nas investigações de Aguado et al. (2010), Aguado et al. (2004) e Díaz e Rodríguez (2004). No estudo de McCausland et al. (2010) a necessidade de Transporte é igualmente considerada como uma das mais importantes para os adultos com DI.

Dado que algumas investigações ilustram diferenças entre as necessidades mais referenciadas pelos sujeitos com DI e as mais referenciadas pelos técnicos que os acompanham (e.g., Strydom et al., 2005), nesta investigação optou-se por investigar em que medida as necessidades apontadas pelos técnicos seriam concordantes com as apontadas pelos sujeitos com DI. Para tal, procedeu-se ao cálculo das correlações entre categorias correspondentes com base nas autorrespostas dos 26 sujeitos e nas respostas dos técnicos que preencheram o questionário de necessidades relativamente a estes mesmos sujeitos. As correlações, além de estatisticamente significativas em todas as categorias, apenas à exceção da Saúde Mental, revelaram-se moderadas a fortes. Note-se que, a maioria destes sujeitos, assim como os técnicos que os acompanham, já permanece há tempo considerável nas respetivas instituições em que foram inquiridos. Como tal, o facto dos técnicos em questão já conhecerem e trabalharem há algum tempo com os sujeitos, permite que tenham um bom conhecimento das necessidades dos mesmos, explicando, deste modo, o elevado grau de concordância entre as respostas de ambos.

O importante processo de levantamento das necessidades diretamente junto desta população é muitas vezes dificultado devido a dificuldades de comunicação, sendo assim necessário recorrer frequentemente às informações cedidas pelos técnicos que acompanham estes adultos nas instituições que os acolhem. A evidência de que existem algumas diferenças na nomeação das necessidades por parte dos técnicos e por parte dos adultos com DI, poderá suscitar algumas dúvidas quanto a se as respostas dos técnicos seriam indicadas para tomar em consideração como indicadores fiáveis das necessidades que são verdadeiramente mais preocupantes para os adultos mais velhos com DI. Quanto a esta dúvida, nesta investigação, a evidência da elevada concordância entre as respostas dos técnicos e as respostas dos sujeitos com DI vem acreditar as respostas dos técnicos como fiáveis na representação das principais necessidades que estes sujeitos apresentam.

VI - Conclusões

É evidente o crescimento da população de adultos a envelhecer com uma DI e, neste sentido, esta investigação surge não só como uma resposta à relevância do levantamento das necessidades desta população, como possibilita também uma visão das/dos respostas/apoios a serem

melhoradas(os).

As necessidades associadas às atividades da vida diária, saúde física e mental, comunicação e literacia, e informação sobre serviços e direitos são especialmente prevalentes e significativas nesta população, dada a evidência da sua importância não só nesta investigação como noutras provenientes de vários países.

As sociedades deveriam estar preparadas para a inclusão desta nova população com a ressalva da necessidade de respeito das especificidades que apresentam e requerem, face à população em geral. Ainda assim, as investigações revelam que as sociedades parecem não estar ainda devidamente preparadas para fazer face às necessidades específicas desta população. Assim sendo, um possível percurso importante a seguir seria começar por impulsionar uma maior atenção dos serviços de saúde física e serviços de saúde mental para esta população, promovendo a consciencialização de que requerem um apoio mais especializado como consequência das especificidades que a sua condição impõe, face à população em geral. Um outro percurso possível seria a sensibilização das instituições de reabilitação, no sentido de uma maior promoção de atividades de autonomia, de literacia funcional e de comunicação.

Bibliografia

Aguado, A. L., Alcedo, M. A., & Fontanil, Y. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16(2), 261-269.

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

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Bento, V. C. P. (2008). *Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social, não publicada. Universidade Lusíada de Lisboa.

Bigby, C. (2005). Comparative program options for aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(2), 75-85.

Bigby, C., Ozanne, E., & Gordon, M. (2002). Facilitating transition: elements of successful management practice for older parents of adults with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3/4), 25-43.

Bond, J., & Cabrero, G. R. (2001). Health and dependency in later life. In Bond, J., Coleman, P., & Peace, S. (Eds.) (2001). *Ageing in society: An introduction to social gerontology* (2th ed, p. 113-141). London: Sage

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

Publications..

Bowey, L., & McGlaughlin, A. (2007). Older carers of adults with a learning disability confront the future: issues and preferences in planning. *British Journal of Social Work, 37*, 39-54.

Cairns, D., Tolson, D., Darbyshire, C., & Brown, J. (2012). The need for future alternatives: an investigation of the experiences and future of older parents caring for offspring with learning disabilities over a prolonged period of time. *British Journal of Learning Disabilities, 41*, 73-82.

Carrilho, M. J., & Patrício, L. (2011). A situação demográfica recente em Portugal. *Revista de Estudos Demográficos, 36*, 127-151.

Cleaver, S., Hunter, D., & Ouellette-Kuntz, H. (2009). Physical mobility limitations in adults with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(2), 93-105.

Dalton, M. P., & Janicki, M. P. (1999). *Dementia, aging, and intellectual disabilities: a handbook*. Philadelphia, Pennsylvania: Brunner/Mazel.

Day, S. M., Strauss, D. J., Shavelle, R. M., & Reynolds, R. J. (2005). Mortality and causes of death in persons with Down Syndrome in California. *Developmental Medicine and Child Neurology, 47*, 171-176.

Deb, S. (2003). Dementia in people with an intellectual disability. *Reviews in Clinical Gerontology, 13*, 137-144.

Díaz, A. L., & Rodríguez, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema, 16*(2), 261-269.

Díaz, A. L., Rodríguez, M. A., & Gómez, Y. F. (2005). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que las atienden. *Psicothema, 17*(4), 657-662.

Dillenburger, K., & McKerr, L. (2010). "How long are we able to go on?" Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 39*, 796-803.

Doody, C. M., Markey, K., & Doody, O. (2011). Future need of aging people with an intellectual disability in the Republic of Ireland: lessons from the literature. *British Journal of Learning Disabilities, 41*, 13-21.

Ennis, E., & Bunting, B. P. (2013). Family burden, family health and personal mental health. *BMC Public Health, 13*:255, em <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/13/255>.

Evenhuis, H., Henderson, C. M., Beangue, H., Lennox, N., & Chicoine, B. (2001). *Healthy ageing- Adults with intellectual disabilities: physical health issues*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Equipa de Estudos e Políticas (2012). *Carta social: rede de serviços e equipamentos*. Lisboa: Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, em www.cartasocial.pt.

Ferreira, C. G. (2009). *O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento*. Dissertação de mestrado em Psicologia, não publicada. Universidade Fernando Pessoa.

Gillham, B. (2000). *The research interview*. London: Continuum.

Gonçalves, C. (2001). Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: uma análise exploratória dos resultados dos Censos 2001.

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail: ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

Revista de Estudos Demográficos, 33, 69-94.

Griffiths, D. M., Owen, F., Gosse, L., Stoner, K., Tardif, C. Y., Watson, S., Sales, C., & Vyrostopko, B. (2003). Human rights and persons with intellectual disabilities: an action-research approach for community-based organizational self-evaluation. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2), 25-42.

Hanney, M. L., Tyrer, S. P., & Moore, P. B. (2009). Overview of the neuropsychological assessment of dementia in intellectual disability. In V. P. Prasher (Ed.) (2009), *Neuropsychological assessments of dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*, 1-18. London: Springer.

Haveman, H., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S., & Strydom, A. (2010). Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: an overview of recent studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 59-69.

Hatzidimitriadou, E., & Milne, A. (2005). Planning ahead: meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom. *International Journal of Social Research and Practice*, 4, 341-359.

Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Ageing family caregivers policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.

Hole, R. D., Stainton, T., & Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Association of Social Workers*, 66(4), 571-589.

Innes, A., McCabe, L., & Watchman, K. (2012). Caring for older people with an intellectual disability: a systematic review. *Maturitas*, 72(4), 286-295.

Irazábal, M., Marsà, F., García, M., Gutiérrez-Recacha, D., Martorell, A., Salvador-Carulla, L., & Ochoa, S. (2012). Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 796-803.

Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Rojahn, J. (2007). *Handbook of intellectual and developmental disabilities*. New York: Springer.

Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J. D., Force, L. T., ... & Ladrigan, 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), 287-294.

Lima, M. P. (2010). *Envelhecimento(s)*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

Martins, E. M. A. N. (2013). *Hoje e amanhã com dificuldade intelectual e desenvolvimental num lar de idosos de uma IPSS*. Dissertação de Mestrado em Educação Especial, não publicada. Instituto Politécnico de Castelo Branco.

McCausland, D., Guerin, S., Tyrrell, J., Donohoe, C., O'Donoghue, I., & Dodd, P. (2010). Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. *Research in*

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

Developmental Disabilities, 31, 381-387.

Nicol, A. A. M., & Pexman, P. M. (2006). *Presenting your findings: a practical guide for creating tables*. Washington: American Psychological Association.

Oliveira, J. H. B. (2008). *Psicologia do envelhecimento e do idoso* (3ª ed.). Porto: Legis.

Oppenheim, A. N. (2001). *Questionnaire design, interviewing and attitude measurement*. London: Continuum.

Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(5), 591-599.

Pereira, C. M. C. (2013). *Envelhecimento nas dificuldades intelectuais*. Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia, não publicada. Universidade de Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.

Richardson-Heron, D. P. (2007). Preventive health screening recommendations for individuals aging with disabilities. *The Exceptional Parents*, 37(8), 29-30.

Roth, P. L. (1994). Missing data: A conceptual review for applied psychologists. *Personnel Psychology*, 47(3), 537-557.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M.,... & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports*. (11th ed.). Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.

Sechoaro, E. J., Scrooby, B., & Koen, D. P. (2014). The effects of rehabilitation on intellectually-disabled people- a systematic review. *Health SA Gesondheid*, 19(1). Advance on line publication. doi:10.4102/hsag.v19i1.693.

Silva, A., & Vale, A. (2008). *Família e deficiência: o envelhecimento na deficiência mental*. Dissertação de Mestrado em Sociologia, não publicada. Universidade do Minho.

Strydom, A., Hassiotis, A., & Livingston, G. (2005). Mental health and social care needs of older people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 229-235.

Strydom, A., Lee, L. A., Joniken, N., Shoostari, S., Raykar, V., Torr, J.,... & Maaskant, M. A. (2009). *Report on the state of science on dementia in people with intellectual disabilities*. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities.

Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S.,... & Zhang, D. (2012). The construct of adaptive behavior: its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 291-303.

Thompson, D. (2002). "Well, we've all got to get old haven't we"?

Processo de envelhecimento em adultos com Dificuldades Intelectuais.
Levantamento de necessidades.

Ana Cristina Ildefonso de Carvalho (e-mail:ac.ildefonso.c@gmail.com) 2014

Reflections of older people with intellectual disabilities on aging and change. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3/4), 7-23.

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E.,... & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.

Whitbourne, S. K. (2001). *Adult development & aging: biopsychosocial perspectives*. New York: John Wiley & Sons, Inc.

World Health Organization (2000). *Ageing and intellectual disabilities- improving longevity and promoting healthy ageing: summative report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Xenitidis, K., Thornicroft, G., Leese, M., Slade, M., Fotiadou, M., Philp, H.,... & Murphy, D. G. M. (2000). Reliability and validity of the CANDID – a needs assessment instrument for adults with learning disabilities and mental health problems. *British Journal of Psychiatry*, 176, 473-478.

Xenitidis, K., Slade, M., Thornicroft, G., & Bouras, N. (2003). *Camberwell Assessment of Need for Adults with Developmental and Intellectual Disabilities (CANDID)*. London: Institute of Psychiatry.