

JOÃO TIAGO ROSADO CORDEIRO

**DEFICIÊNCIA MENTAL E ENVELHECIMENTO
ESTRATÉGIAS DE GESTÃO DE CUIDADOS
FAMILIARES A DEFICIENTES MENTAIS**

Orientadora: Prof.^a Doutora Maria Irene Lopes Bogalho de Carvalho

**Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias
Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração**

**Lisboa
2015**

JOÃO TIAGO ROSADO CORDEIRO

**DEFICIÊNCIA MENTAL E ENVELHECIMENTO
ESTRATÉGIAS DE GESTÃO DE CUIDADOS
FAMILIARES A DEFICIENTES MENTAIS**

Dissertação defendida em provas públicas na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, no dia 25 de fevereiro de 2016, perante o júri, nomeado pelo Despacho de Nomeação nº 01/2016, de 11 de janeiro de 2016, com a seguinte composição:

Presidente:

Prof. Doutor Carlos Diogo Moreira

Arguente:

Prof.^a Doutora Carla Pinto

Orientadora:

Prof.^a Doutora Maria Irene Carvalho

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração

Lisboa

2015

Resumo

A presente dissertação intitulada “*Deficiência mental e envelhecimento. Estratégias de gestão de cuidados familiares a deficientes mentais*”, têm como problemática o envelhecimento das pessoas com deficiência mental e dos seus cuidadores familiares. O objeto empírico da investigação é a gestão dos cuidados familiares, considerando as estratégias, os limites e as potencialidades.

Pretendemos com este trabalho, compreender se as estratégias de gestão dos cuidados familiares, no contexto do envelhecimento dos cuidadores e dos seus membros portadores de deficiência mental, são influenciadas pelo apoio formal recebido. Foi necessário conhecer o fenómeno do envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência (mental) e dos seus cuidadores familiares; caracterizar os cuidadores principais e os respetivos familiares com deficiência; entender a gestão dos cuidados em situação de envelhecimento e de dependência e compreender as “necessidades” das famílias no âmbito dos cuidados e a sua relação com os cuidados formais.

Para atingir estes objetivos, adotamos a metodologia qualitativa de base compreensiva, onde foi privilegiado o contato direto com os cuidadores familiares, recorrendo a entrevistas semidiretivas e a metodologia quantitativa aferindo os dados e a percentagem de casos diagnosticados e alguns dados das entrevistas realizadas. Neste estudo, concluímos que as famílias são apoiadas por uma instituição que oferece alguns serviços que potenciam uma relativa qualidade e gestão dos cuidados. As estratégias de gestão de cuidados variam de acordo com o grau de incapacidade, tipo de deficiência e apoios formais recebidos onde identificamos vários perfis uns mais proativos do que outros no que diz respeito aos cuidados. Podemos pois inferir que estas instituições têm que se adaptar às atuais necessidades deste grupo de população, criando respostas que vão ao encontro das expectativas das pessoas com deficiências e seus cuidadores familiares.

Palavras-chave: Deficiência mental; Cuidadores; Família; Envelhecimento; Gestão dos cuidados.

Abstract

This dissertation titled “*Mental disability and aging. Management strategies of family care for the mentally handicapped*” has, as their problematic, aging of people with mental disabilities and their family caregivers. The empirical object of research is the management of family cares, considering strategies, limits and potentialities.

With this study, we intend to understand whether the management strategies of family cares, in the context of aging caregivers and their relatives suffering from mental disabilities, are influenced by the formal support received. It was necessary to understand the aging phenomenon of people with disabilities (mental) and their family caregivers; characterize the main caregivers and respective family members with disabilities; realize the management of care in aging situation, dependency and understand family "needs" and its relation with formal cares.

To achieve these goals, we adopted a qualitative methodology of comprehensive base, where it was privileged direct contact with family caregivers, using semi directive interviews and quantitative methodology, gauging data and percentage of diagnosed cases and, some data from interviews. In this study, we concluded that families are supported by an institution that provides some services that enhance a relative quality and care management. These strategies change according to incapacity degree, disability and formal supports received, where it can be identified several profiles more proactive than others with respect to care. We can therefore infer that these institutions have to be adapted to current needs of this population group, creating answers to meet people with disabilities and their family caregivers expectations.

Keywords: Special Needs; Caregivers; Family; Aging; Managed care.

Agradecimentos

Início os agradecimentos com uma palavra de apreço a todas as pessoas que ao longo deste caminho estiveram presentes incentivando-me, dando conselhos e sugestões. Aos meus amigos, colegas de mestrado, professores, o meu muito obrigado pelo vosso apoio.

Agradecimento muito especial:

A todos os cuidadores principais que diariamente se deparam com dificuldades na prestação de cuidados. Agradecimento extensível aos restantes familiares não abrangidos por este estudo;

Ao Sr. Carlos Neto, na qualidade de presidente da Cooperativa CERCÍ Flor da Vida, à D. Helena Neto, coordenadora do CAO de Azambuja e à Dra. Mafalda Marques, atual diretora técnica e coordenadora da resposta social Unidade de Residência, por todas as palavras de incentivo, de coragem, e partilha de conhecimento. Agradecimento extensível também a toda a equipa da CERCÍ Flor da Vida;

À minha orientadora de mestrado, Professora Doutora Maria Irene Carvalho, por todas as reuniões de orientação dotadas de muito saber e conhecimento, partilha, sugestões, críticas construtivas e com o rigor e profissionalismo que tanto a caracterizam;

À coordenadora do mestrado de Serviço Social: Gestão de Unidades Sociais e de Bem-Estar, Professora Doutora Aida Ferreira, pelas sugestões e contributos em contexto de sala de aula;

Naturalmente à minha família: mãe, pai e irmão que estiveram sempre presentes e acompanharam todo o processo evolutivo deste trabalho, sempre pacientes, compreensivos, dotando-me de palavras de força e coragem.

Lista de abreviaturas

AAMR	American Association on Mental Retardation
AVD	Atividades de Vida Diária
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
APD	Associação Portuguesa de Deficiências
CAO	Centro de Atividades Ocupacionais
CERCI	Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados
CIF	Classificação Internacional da Funcionalidade
DGS	Direção Geral de Saúde
DM	Deficiência Mental
EC	Entrevistado-cuidador
EUA	Estados Unidos da América
IC	Idade Cronológica
IM	Idade Mental
INE	Instituto Nacional de Estatística
INR	Instituto Nacional de Reabilitação
MSESS	Ministério da Solidariedade, Emprego e da Segurança Social
MSSS	Ministério da Solidariedade e da Segurança Social
OMS/ WHO	Organização Mundial de Saúde / World Health Organization
ONU	Organização das Nações Unidas
PDI	Plano de Desenvolvimento Individual
QI	Quociente Intelectual
QV	Qualidade de Vida
UPA	Unidade Psicopedagógica de Azambuja.
UE	União Europeia
UR	Unidade de Residência

Índice geral

Resumo	3
Abstract	4
Agradecimentos	5
Lista de abreviaturas.....	6
Índice de apêndices.....	9
Índice de anexos.....	9
Índice de tabelas	10
Índice de figuras	11
Índice de gráficos.....	11
Introdução	12
Parte 1 - Fundamentação teórica	17
Capítulo 1 - Envelhecimento e deficiência mental	18
1. Envelhecimento na deficiência	18
2. Noção e tipos de deficiência	19
2.1. Tipos e características da deficiência	21
3. Deficiência mental e situação em Portugal	22
4. Direitos das pessoas com deficiência.....	27
5. Modelos conceptuais da deficiência e incapacidade.....	30
Capítulo 2 - Os cuidados e respostas na área da deficiência	34
1. Cuidados formais e informais	34
2. Cuidados informais prestados pelo cuidador familiar.....	35
3. Envelhecimento dos cuidadores familiares.....	36
4. Respostas formais: uma solução na gestão dos cuidados.....	38
5. Orientações para a conciliação trabalho profissional e doméstico.....	39
Parte 2 - Investigação empírica	42
Capítulo1- Plano de trabalho	43
1.1. Pergunta de partida e modelo de análise	43
1.2. Objetivos do estudo.....	45
1.3. Hipóteses.....	45
1.4. Abordagem exploratória ao tema	46
1.5. Técnicas de recolha de dados	47
1.6. Análise de conteúdo	49

1.7. O local onde se desenvolveu a pesquisa	50
1.8. Famílias apoiadas pela instituição.....	51
Parte 3 - Resultados	53
Capítulo 1 - Cuidadores, cuidados e sobrecarga.....	54
1. Perfil dos cuidadores entrevistados.....	54
2. Características das pessoas com deficiência	55
2.1. Necessidades para as AVD e AIVD e cuidados prestados.....	56
2.2. Principais alterações na dinâmica familiar desde que presta cuidados	62
2.3. Sobrecarga emocional	65
2.4. Sobrecarga monetária	67
2.5. Sobrecarga física e acessibilidades.....	68
2.6. Cuidados de supervisão necessários.....	69
2.7. Duração dos cuidados e alterações da dinâmica familiar.....	70
Capítulo 2- Estratégias familiares e apoios complementares	72
1. Análise das estratégias familiares	72
1.1. Aceitação do familiar com deficiência.....	72
1.2. Estratégias de gestão dos cuidados familiares.....	74
1.3. Atividades realizadas com as pessoas portadoras de deficiência	75
1.4. Apoios formais recebidos	77
1.5. Relação institucional com as famílias	80
1.6. Outros apoios e complementaridades à gestão de cuidados.....	82
1.7. Tipo de intervenção efetuada pelos técnicos da instituição à família	84
2. Discussão dos resultados obtidos	86
Conclusão	95
Referências bibliográficas	99

Índice de apêndices

Apêndice 1: Guião de entrevistas exploratórias	ii
Apêndice 2: Caracterização das cuidadoras familiares entrevistadas (entrevistas exploratórias).....	iii
Apêndice 3: Grelha de análise de conteúdo das entrevistas exploratórias	iv
Apêndice 4: Categorização das unidades de conteúdo selecionadas/ Sinopse	vi
Apêndice 5: Guião de entrevistas semidiretivas	xvii
Apêndice 6: Nota explicativa e consentimento informado	xix
Apêndice 7: Grelha de análise de conteúdo das entrevistas semidiretivas	xxi
Apêndice 8: Análise de conteúdo das entrevistas semidiretivas realizadas	xxvi

Índice de anexos

Anexo 1: Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal.....	lxxx
Anexo 2: Escala de sobrecarga do cuidador (ESC)	lxxxii
Anexo 3: Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)	lxxxiii
Anexo 4: Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades (CAMI)	lxxxv
Anexo 5: Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI).	lxxxvii

Índice de tabelas

Tabela 1: Categorização da deficiência.....	22
Tabela 2: Graus e características da deficiência mental	23
Tabela 3: Datas relevantes da deficiência (<i>internacional</i>)	28
Tabela 4: Datas relevantes da deficiência (<i>nacional</i>).....	29
Tabela 5: Caracterização do modelo médico vs social vs biopsicossocial.....	33
Tabela 6: Objetivos do estudo	45
Tabela 7: Categorização dos cuidadores familiares entrevistados	54
Tabela 8: Categorização dos familiares com deficiência	56
Tabela 9: Autonomia familiar – AVD e AIVD (total de respostas).....	57
Tabela 10: Descrição das características pessoais face ao grau de autonomia (AVD) .	60
Tabela 11: Descrição das características pessoais face ao grau de autonomia (AIVD)	62
Tabela 12: Alterações na dinâmica familiar	63
Tabela 13: Resumo das atividades realizadas com as pessoas com deficiência	75
Tabela 14: Apoios estatais e institucionais auferidos pelos cuidadores	78

Índice de figuras

Figura 1: Características do modelo médico	31
Figura 2: Características do modelo social	32
Figura 3: Modelo de análise	43
Figura 4: Estratégias familiares relativas à prestação dos cuidados.....	44
Figura 5: Fórmula de comparticipação dos familiares	79

Índice de gráficos

Gráfico 1: Grau de incapacidade atribuído segundo o sexo	24
Gráfico 2: Evolução de respostas sociais para crianças, jovens e adultos com deficiência, entre os anos 2000-2011	26

Introdução

A presente dissertação intitulada *Deficiência mental e envelhecimento. Estratégias de gestão de cuidados familiares a deficientes mentais*, está inserida no âmbito do Mestrado em Serviço Social: Gestão de Unidades Sociais e de Bem-Estar da Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa.

As Ciências Sociais, tem-se debruçado sobre as temáticas do envelhecimento e da deficiência nas últimas décadas, mas só muito recentemente tem manifestado mais atenção face ao fenómeno do envelhecimento dos cidadãos portadores de deficiência e dos seus cuidadores. Este trabalho serve como contributo para esta área de crescente preocupação e também como um convite para que seja mais explorada por investigadores e interventores sociais.

Ao longo da história da humanidade, as pessoas portadoras de deficiência, independentemente do seu grau e tipo de incapacidade, foram alvo de grandes pressões, atitudes discriminatórias e preconceituosas por parte das sociedades. Durante as últimas décadas, entidades como a Organização Mundial de Saúde (OMS) e União Europeia (UE) têm contribuído para a redefinição do conceito de deficiência, no sentido de combater o preconceito e o estigma associado à deficiência. No final do século XX, a definição de deficiência estava fortemente ligada a critérios puramente médicos onde não existia uma separação direta entre a deficiência e a incapacidade, ou seja, considerava-se que as pessoas portadoras de deficiência eram cidadãos “incapazes” e as suas limitações poderiam ser ultrapassadas pela melhoria de algumas incapacidades.

A OMS tem tido nos últimos anos um papel muito importante no que se refere à atribuição de um novo quadro conceptual que evidência a distinção clara entre a funcionalidade e a incapacidade humana. Em 1980, a OMS publicou a “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens” (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – ICDH*) onde fez referência precisamente à distinção entre os conceitos de deficiência e incapacidade, mantendo uma relação causal entre eles. Em 1993, a OMS revê essa classificação, dando origem a uma versão atualizada: *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF* (aprovada na 54ª Assembleia Mundial de Saúde em maio de 2001). A finalidade desta nova versão, permitiu aos Estados a uniformização e padronização de um quadro de referência para a área da saúde, estabelecendo assim diferentes categorias

diagnosticadas. Esta alteração permitiu modificar o paradigma, do modelo baseado em diagnósticos médicos para um modelo biopsicossocial, integrando assim a funcionalidade e incapacidade humana, com a finalidade de relatar as experiências de vida e as necessidades reais de cada pessoa.

A diferenciação entre os conceitos de incapacidade e deficiência é bastante relevante e merece destaque ao longo deste trabalho científico. A deficiência refere-se à condição física individual e a incapacidade só pode ser avaliada tendo em conta o desempenho social de cada pessoa, o que varia consoante a sociedade e a respetiva aceitação social em que determinado indivíduo está integrado.

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE), em 2001, a cerca de 53,5% da população portuguesa com deficiência não tinha sido, clinicamente, atribuído qualquer grau de incapacidade. Nesta data, a percentagem de pessoas com deficiência com um grau de incapacidade superior a 80% representava cerca de 12% do total da população com deficiência¹. Importa igualmente frisar que as pessoas portadoras de deficiência não constituem um grupo homogéneo, visto serem incluídas no grupo pessoas com deficiência adquirida ou congénita, com diferentes graus e tipos de deficiência e com dependência permanente ou temporária.

Neste estudo pretendemos aferir as estratégias da gestão de cuidados na área da deficiência mental face ao envelhecimento dos cuidadores familiares. É muitas vezes em contexto familiar que os cuidadores familiares/ informais se inserem e as tarefas diluídas no domicílio são, em grande parte, desenvolvidas por mulheres (Sequeira, 2007 e Imaginário, 2004).

Tendo em conta este enquadramento parte-se do princípio de que os cidadãos deficientes mentais adultos requerem cuidados familiares especializados que muitas famílias não estão aptas a prestar por serem elas idosas e a necessitar de cuidados de terceiros. Assim os cuidados prestados por familiares a esta população revela potencialidades, por serem prestados em contexto familiar, mas também fragilidades, que se prendem com a extensão e especialidade dos cuidados requeridos. Esta realidade não sendo nova adquire novas perspetivas visto que tanto as pessoas com deficiência como os familiares cuidadores encontram-se em processo de envelhecimento.

É por isso importante compreender: o fenómeno do envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência mental e dos seus cuidadores; analisar os principais

¹ INE, Destaque do INE, Censos 2001: Análise da população com deficiência (2002).

constrangimentos sentidos pelas famílias que cuidam; perceber se as respostas formais podem ser uma solução para estes cuidadores que se encontram em processo de envelhecimento; perceber que tipo de ajudas institucionais e do Estado existem para os cuidadores e para as pessoas com deficiência; perceber o processo adaptativo das famílias e agregado familiar face à deficiência mental; perceber a relação entre os cuidados informais e formais; identificar e analisar os cuidados prestados pelas famílias e a sua relação com a instituição (apoio formal) e analisar a intervenção social no que diz respeito à gestão de cuidados.

Para atingir estes objetivos adotamos uma metodologia qualitativa de base compreensiva, onde se privilegia o contato direto com os familiares, por meio de entrevistas², que serão o grande mote para a execução e pesquisa que pretendemos efetuar. Concomitantemente adotamos o método quantitativo, sobretudo na análise de dados estatísticos do INE, da PORDATA e do EUROSTAT de Portugal e da Europa, dando assim consistência ao estudo que pretendemos desenvolver.

A estratégia metodológica, consistiu primeiramente numa pesquisa exploratória acerca da temática da deficiência, permitindo deste modo ampliar o conhecimento que o mestrando já disponha acerca do assunto, visto já ter trabalhado em regime de voluntariado na instituição onde realiza o estudo.

Neste âmbito, foi crucial o levantamento de dados em fontes secundárias, nomeadamente recorrendo a literatura específica relativa ao tema de pesquisa, manuais da Segurança Social, e outros manuais e estudos de organismos públicos e privados, nacionais e internacionais, através de pesquisa na internet. Com base em todos esses elementos, foi possível iniciar a investigação e identificar um conjunto de hipóteses que agora apresentamos:

- H1: A gestão dos cuidados pode ser realizada com a permanência da pessoa deficiente na própria residência recorrendo a cuidados formais (por exemplo ao Serviço de Apoio ao Domicílio) com vista a colmatar as necessidades básicas diárias;

² Durante o primeiro ano do Mestrado em Serviço Social: Gestão de Unidades Sociais e de Bem-Estar, no âmbito da Unidade Curricular de Projeto, foram realizadas duas entrevistas exploratórias (servindo como “entrevistas pré-teste” para o estudo que pretendemos fazer (vide apêndice 1 guião de entrevistas exploratórias e respetiva análise de conteúdo – vide apêndice 3) servindo de base para a implementação das entrevistas semidiretivas junto da população-alvo em questão). Assim, importa frisar que o mestrando já dispunha de algumas informações relativas ao tema de pesquisa aquando o início da redação da presente Tese de Dissertação.

- H2: A gestão dos cuidados pode ser realizada através da elegibilidade de um tutor-cuidador, quando os familiares diretos, considerados cuidadores familiares ou principais, já não estiverem aptos para prestar os cuidados necessários;
- H3: A gestão dos cuidados pode ser realizada através de um apoio mais individualizado aos familiares, fortalecendo e interligando os cuidados formais e informais no sentido de garantir a continuidade de cuidados prestados.

Importa por fim frisar que a presente Dissertação, e de acordo com o âmbito do Mestrado em Serviço Social: Gestão de Unidades Sociais de Bem-Estar, aborda o tema do Serviço Social (referente à evolução das políticas sociais existentes na área da deficiência) e o tema da Gestão.

Em relação à estrutura do trabalho, considerámos pertinente dividi-lo em três partes. Na primeira parte, referente à fundamentação teórica, no capítulo 1 são abordadas as questões ligadas à deficiência, nomeadamente a definição de conceitos, os tipos de deficiência, a distinção entre os modelos médico, social e biopsicossocial e por fim os direitos das pessoas com deficiência, tendo por base a Declaração Universal do Homem (1948), a Declaração dos Direitos dos Deficientes (1975) e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006). Ainda no primeiro capítulo é abordada a situação da deficiência em Portugal, nomeadamente um enquadramento histórico com vista a perceber e interpretar as percentagens de pessoas portadoras de deficiência (recorrendo a elementos estatísticos do INE, PORDATA e EUROSTAT) e perceber que respostas e políticas sociais existem para a população com deficiência e seus cuidadores. No capítulo 2 será abordada a questão do envelhecimento dos cuidadores principais e dos familiares com deficiência mental. Além disso, este capítulo destaca a questão dos cuidados necessários para a área da deficiência e a sobrecarga do cuidador familiar, fazendo igualmente referência às respostas formais que estão atualmente ao dispor desta população (cuidadores e cidadãos portadores de deficiência mental).

Na segunda parte deste trabalho, referente à investigação empírica, realçamos o plano de trabalho: pergunta de partida e modelo de análise; objetivos do estudo; hipóteses; abordagem exploratória ao tema; técnicas de recolha de dados e análise de conteúdo. Caracterizámos ainda o local onde foi implementada a pesquisa e as famílias apoiadas pela instituição. A terceira parte do trabalho, relativa aos resultados obtidos durante a pesquisa, encontra-se dividida em dois capítulos: Cuidadores, cuidados e sobrecarga, as estratégias dos cuidados e alterações da dinâmica familiar e a respetiva discussão dos resultados obtidos. Neste último capítulo é realizada uma análise

exaustiva relativamente às subcategorias extraídas nas 16 entrevistas semidiretivas efetuadas durante o mês de julho do presente ano, a cuidadores familiares.

Por último, apresentamos as conclusões que extraímos da pesquisa, bem como uma reflexão acerca dos resultados obtidos, remetendo para as respostas à nossa pergunta de partida. Apresentamos ainda um conjunto de sugestões para que este tema continue a ser explorado por investigadores/ interventores sociais e as respetivas referências bibliográficas.

Parte 1

Fundamentação teórica

Capítulo 1 - Envelhecimento e deficiência mental

Alguns organismos internacionais com a ONU, OMS e UE têm-se debruçado nas últimas décadas sobre os conceitos de deficiência e de incapacidade. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) a deficiência caracteriza-se por “perdas ou alterações que podem ser temporárias ou permanentes e inclui a existência ou o aparecimento de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou outra estrutura do corpo, ou um defeito funcional ou do mecanismo do corpo incluindo o próprio sistema do funcionamento mental” (OMS, 1989:35). Podemos assim afirmar que as pessoas portadoras de deficiência não constituem um grupo homogéneo, visto que são incluídas no grupo das deficiências, pessoas com deficiências adquiridas e congénitas, com diferentes graus e tipos de incapacidade e com dependência³ temporária ou permanente. Ao longo deste primeiro capítulo serão apresentadas as questões ligadas ao envelhecimento e à deficiência, recorrendo a alguns instrumentos internacionais, como a “Estratégia Europeia para a Deficiência” da União Europeia (UE) (2010-2020), a “Convenção sobre os Direitos dos Deficientes” (2006) e a “Declaração Universal dos Direitos do Homem” (1948). Recorremos também ao Diário da República Portuguesa, dando especial atenção à Lei de Bases do Regime Jurídico de Prevenção, Habitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência (Lei n.º 38/2004). Destacamos também a importância da *Classificação Internacional da Funcionalidade e Saúde* (CIF), articulando com os modelos conceptuais: modelo médico, social e biopsicossocial.

1. Envelhecimento na deficiência

O envelhecimento é, incontornavelmente, uma das características mais marcantes das sociedades atuais, “fruto do desenvolvimento e da modernização, o envelhecimento no topo de estruturas etárias cada vez mais distante da forma piramidal, resultado dos avanços da medicina, da segurança social, das condições de vida das pessoas” (Carvalho, 2012:9). Há semelhança do conceito de deficiência, também o envelhecimento tem sofrido algumas alterações ao longo dos tempos, devido em parte

³ A dependência está por norma associada a pessoas com idade avançada (maioritariamente pessoas com mais de 66 anos de idade). Segundo Carvalho (2012:36), esse período é caracterizado por “perdas físicas, psíquicas e intelectuais geradoras de dependência que afetam a sua capacidade de participação e decisão pessoal”. A autora, conclui ainda que existe a necessidade de assistência e de outros recursos para realizar as atividades correntes da vida diária. No que se refere às pessoas portadoras de deficiência mental, incluídas no grupo das pessoas com dependência total ou parcial, o papel do cuidador principal é fundamental para auxiliar nas diversas atividades (conceito a abordar mais à frente).

ao aumento da esperança de vida, mas também devido a vários trabalhos desenvolvidos a nível internacional pela ONU, OMS e UE e a nível nacional, como o Ministério da Saúde e Ministério da Segurança Social. O envelhecimento, numa perspetiva global está associado a alterações biológicas, sociais e psicológicas que se verificam ao longo da nossa vida pelo que não é fácil identificar uma idade certa que marca a entrada desse período, visto que “apenas as alterações progressivas das características físicas e mentais das pessoas são indicadores de velhice” (Sequeira, 2007:31), contudo estima-se que esse período está associado à idade da reforma, ou seja 66 anos *inclusive*. Relacionando o conceito de envelhecimento com o objeto de estudo que o mestrando pretende estudar, Muñoz (2007), afirma que o envelhecimento da população com deficiência mental é uma das grandes preocupações.

Sabemos que as pessoas portadoras de deficiência vivem hoje mais anos e com mais qualidade de vida, sobrevivendo em alguns casos aos seus progenitores/cuidadores familiares. Durante todo o processo de envelhecimento a população em geral perde algumas competências, contudo essas alterações são mais visíveis nas pessoas com deficiência mental. As famílias que prestam cuidados às pessoas com deficiência em idade avançadas enfrentam vários desafios e preocupações, como por exemplo: o próprio envelhecimento do cuidador; a perda do cônjuge que auxiliava no processo de cuidar; “diminuição de recursos financeiros – reformas/ pensões” (Aguado, Alonso e Díaz, 1995) e “Isolamento social” (Zribi e Sarfaty, 2003).

2. Noção e tipos de deficiência

A UNESCO⁴, define deficiência como “uma de entre todas as possibilidades do ser humano, portanto deve ser considerada, mesmo se as suas causas e consequências se modificam, como um fator natural que nós mostramos e de que falamos do mesmo modo que o fazemos em relação a todas as outras potencialidades humanas” (UNESCO, 1997:14). A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), considera que o conceito de deficiência está em constante “evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade em condições

⁴ Criada em 1945 (pós II Guerra Mundial) com a missão de promover a paz no mundo e enaltecer os direitos humanos. Atualmente a UNESCO encontra-se sediada em Paris (França) e dá apoio a cerca 112 países, entre eles Portugal. Portugal aderiu à Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) em 1965, retirando-se em 1972, e reingressou em 1974 (ano da Revolução do 25 de abril).

de igualdade com as outras pessoas”. Afirmar ainda (art. 2.º) que “as pessoas com deficiência incluem aquelas que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros”. A Declaração dos Direitos dos Deficientes (1975), identifica a expressão “pessoa deficiente” como qualquer pessoa incapaz de satisfazer por si própria, no todo ou em parte, as necessidades de uma vida normal individual e/ou social, em resultado de deficiência, congénita ou não, nas suas faculdades físicas ou mentais.

A nível nacional, destaca-se a Lei n.º 38/2004⁵, de 18 de agosto. De acordo com a Lei de Bases da Prevenção e Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, considera-se pessoa com deficiência, “aquela que por motivos de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica suscetível de provocar restrições de capacidade, pode ser considerada em situações de desvantagem para o exercício de atividades consideradas normais tendo em conta a idade, o sexo e os fatores socioculturais dominantes”. De acordo com o Instituto Nacional de Reabilitação (INR), a OMS tem hoje duas classificações de referência para a enumeração dos estados de saúde: a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde, que corresponde à décima revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF⁶).

A Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidade e Desvantagens ((*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – ICDH*), identifica que a “deficiência representa no domínio da saúde qualquer perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica”. (OMS, 1989:35). Nesta perspetiva, associado ao conceito de deficiência, segundo a OMS estão os conceitos de incapacidade e de desvantagem: A incapacidade “corresponde a qualquer redução ou falta (resultante de uma deficiência) de capacidade para exercer uma atividade de forma, ou dentro dos limites considerados normais para o ser humano(...) A incapacidade representa um desvio da norma em termos de atuação

⁵ A Lei n.º. 38/2004, de 18 de agosto revogou a Lei n.º. 9/89, de maio (Lei de Bases da Prevenção e Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência).

⁶ A CIF utiliza uma linguagem padrão que facilita a comunicação em todo o mundo acerca dos aspetos relacionados com a saúde. Esta última versão permite descrever as situações relacionadas com a funcionalidade humana. É importante destacar que “nesta classificação, as pessoas não são as unidades de classificação, isto é, a CIF não classifica pessoas, mas descreve a situação de cada pessoa dentro de uma gama de domínios de saúde ou relacionados com a saúde. Além disso, a descrição é sempre feita dentro do contexto dos fatores ambientais e pessoais” (OMS, 2004:12).

global do indivíduo e não um desvio do órgão ou do mecanismo. Estas alterações podem ser temporárias ou permanentes, reversíveis ou irreversíveis e progressivas ou regressivas”. (OMS, 1989:36). De acordo com a versão da CIF e segundo a OMS (2004:22), incapacidade “não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, a solução do problema requer uma ação social e é da responsabilidade coletiva da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social. Portanto, é uma questão atitudinal ou ideológica que requer mudanças sociais que, a nível político, se transformam numa questão de direitos humanos”. O conceito de desvantagem ou *handicap* “representa um impedimento sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que lhe limita ou lhe impede o desempenho de uma atividade considerada normal para esse indivíduo. A desvantagem (*handicap*) caracteriza-se por uma discordância entre o desempenho ou o estatuto do indivíduo e as expectativas que o grupo concreto, a que ele pertence, formula. A situação de desvantagem social cresce quando aumenta a incapacidade do indivíduo se adaptar às normas do seu mundo. A desvantagem (*handicap*) é pois um fenómeno social que expressa as consequências sociais e ambientais resultantes das deficiências e incapacidades que atingem o indivíduo”. (OMS, 1989:37-38).

Com vista a aplicar os conceitos de incapacidade e desvantagem à situação da deficiência mental, pode definir-se que a incapacidade deriva do próprio comportamento resultante da deficiência (por exemplo: dificuldades de locomoção, autonomia⁷ e compreensão). No caso da desvantagem, esta evidência as dificuldades de integração na sociedade da pessoa portadora de deficiência mental.

2.1. Tipos e características da deficiência

Existem vários tipos de deficiência que apresentamos de seguida em forma de tabela.

⁷ A autonomia significa em linhas gerais a “consciência, capacidade e possibilidade relacional para tomar decisões a respeito de si e da sua relação com o mundo, de forma interdependente, num contexto sociopolítico-cultural e como sujeito social e político, com expressão de voz e respeito dela” (Carvalho (coord.), 2013: 36) Sequeira (2007:28), complementa que a autonomia está relacionada com a “capacidade da pessoa para gerir a sua vida, ou seja tomar decisões sobre si”.

Tabela 1: Categorização da deficiência	
Tipo de deficiência	Características
Deficiência motora	Todas as alterações ou deficiências orgânicas do aparelho motor ou do seu funcionamento, que afetam o sistema ósseo, articular, nervoso e/ou muscular” (GEP-ME, 1990 como citado em Gomes, n.d., p. 3).
Deficiência auditiva	Perda, total ou parcial, de audição num ou em ambos os ouvidos (World Health Organization, 2010 abril).
Deficiência visual	Danos produzidos no sistema visual podendo variar quanto às causas (traumatismo, demência, malformação ou deficiente nutrição) e/ou natureza (congénita, adquirida ou hereditária), o que produz redução ou perda de capacidade para realizar tarefas visuais (Acapo, 2009 como citado em Soares, Fontinho, Duarte, Marques & Matias, 2009, p. 3).
Deficiência mental ou cognitiva	Limitação no funcionamento intelectual, inferior à média, coexistindo com as limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades adaptativas: comunicação, cuidados de saúde, vida doméstica, habilidades sociais, utilização da comunidade, auto-direção, segurança, conteúdos escolares, lazer e trabalho. Esta deficiência manifesta-se antes dos 18 anos e resulta de vários processos patológicos que afetam o funcionamento do sistema nervoso central (DSM-IV – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 2011; Asociación en favor de las personas con discapacidad intelectual del Suroeste de Almeria, n.d.).
Fonte: Caçote, 2013:12	

Pode ainda incluir-se no grupo das deficiências as “multideficiências”. As multideficiências caracterizam-se pela associação de mais que um tipo de deficiência na mesma pessoa, conforme indica Bautista (coord.:1997:378), a multideficiência pode ser entendida como o “conjunto de duas ou mais incapacidades ou diminuições, sejam elas de carácter psíquico, físico ou sensorial”.

3. Deficiência mental e situação em Portugal

A American Association on Mental Retardation (AAMR), fundada em 1876, indica que “a deficiência mental refere-se a limitações substanciais no funcionamento intelectual geral abaixo da média (...) a deficiência intelectual manifesta-se antes dos 18 anos” (Claudino, 1997:27). É relevante destacar os vários graus associados à deficiência

mental. De acordo com a AAMR e a OMS, existem dentro da deficiência mental cinco graus, conforme apresentamos na tabela 2:

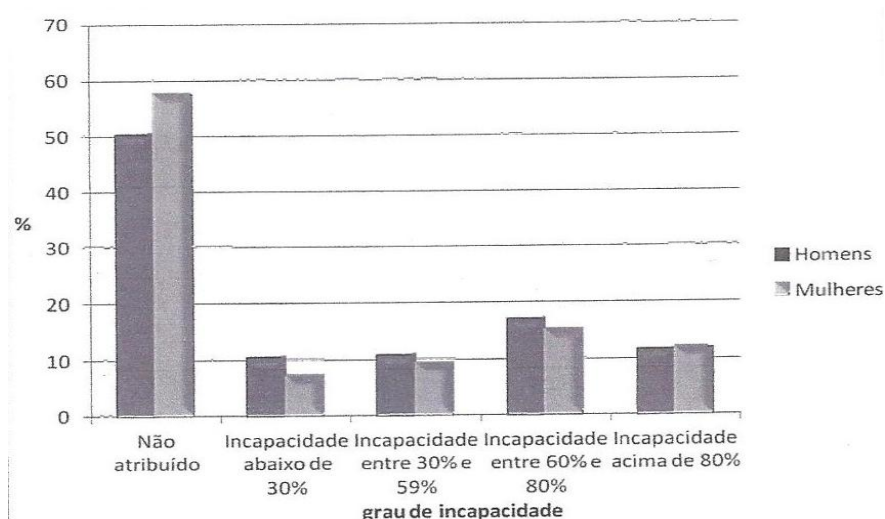
Tabela 2: Graus e características da deficiência mental		
Grau	Q.I.⁸	Características fundamentais
Limite ou bordeline	entre 68-85	Este nível de deficiência manifesta-se por um atraso nas aprendizagens, ou algumas dificuldades concretas.
Ligeira	entre 52-67	Indivíduos que não são claramente deficientes mentais, mas pessoas com problemas de origem cultural, familiar ou ambiental. As pessoas com DM, apresentam um atraso mínimo nas áreas perceptivas e motoras.
Média/ moderada	entre 36-51	Indivíduos que podem adquirir hábitos de autonomia pessoal e, com algumas dificuldades, de autonomia social. Apresentam um desenvolvimento motor aceitável e têm a possibilidade de adquirir alguns conhecimentos pré-tecnológicos básicos que lhes permitem realizar uma atividade profissional.
Grave/ Severa	entre 20-35	Caracteriza-se por cidadãos que necessitam geralmente de proteção ou ajuda, pois o seu nível de autonomia quer social, quer pessoal é pobre. Apresentam muitas vezes problemas psicomotores importantes.
Profunda	inferior a 20	Este grupo apresenta graves problemas sensório-motores e de comunicação com o meio. São dependentes dos outros em quase todas as funções e atividades.
Fonte: Bautista (coord.), 1997:213		

Especificamente no caso de Portugal, existe uma grande inexistência de elementos estatísticos acerca da deficiência. A título de curiosidade e de acordo com INR, em 1995 foi realizado pelo Secretariado Nacional de Reabilitação, o primeiro levantamento oficial (*Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens - INIDD*) especificando as pessoas com e sem deficiência em Portugal,

⁸ Para definir/determinar se um indivíduo é portador de DM, deve-se recorrer ao Quociente de Inteligência (Q.I.), na medida em que a DM interfere com o funcionamento intelectual do Ser Humano. Segundo Bautista (coord.) (1997:211), o Q.I. (Quociente Intelectual) é “o resultado da multiplicação por cem do quociente obtido pela divisão da I.M. (Idade Mental) pela IC (Idade Cronológica)”. Importa igualmente entender que as causas da DM, são primeiramente orgânicas (como uma doença genética) ou psico-sociais (como uma grande privação de estimulação social ou linguística) ou, em certos casos, devidas a uma combinação de ambos.

desde então não fora mais repetido. Nesse inquérito nacional, verificou-se que o grupo das pessoas com deficiência motora apresentava valores mais expressivos. No que refere às deficiências psíquicas (inclui-se nesse grupo a deficiência mental e a doença mental), verificou-se que 12 pessoas em cada mil apresentavam problemas psíquicos.

Em 2001, com os Censos à População Portuguesa, foram incluídas questões ligadas à deficiência. Pinto (2012:198), acrescenta ainda que “estas questões claramente refletiam uma abordagem médica⁹ da deficiência”. A percentagem de pessoas com um grau de incapacidade superior a 80% representava cerca de 12% do total da população portuguesa com deficiência. De seguida é apresentado um gráfico referente ao grau de incapacidade entre homens e mulheres, refletindo que a incapacidade superior a 60% representa a fatia maior entre géneros, destacando-se com mais expressão o género masculino (INE:2001):



Fonte: Censos, 2001

Gráfico 1: Grau de incapacidade atribuído segundo o sexo

Nos Censos 2011, a variável tipo de deficiência foi substituída pela variável tipo de incapacidade. Essa alteração deveu-se à adoção do novo quadro-conceitual resultante da CIF (aprovada na 54ª Assembleia Mundial de Saúde em maio de 2001), decorrendo da própria mudança de paradigma, de um modelo puramente médico (baseado em diagnósticos de deficiências) para um modelo biopsicossocial e integrado

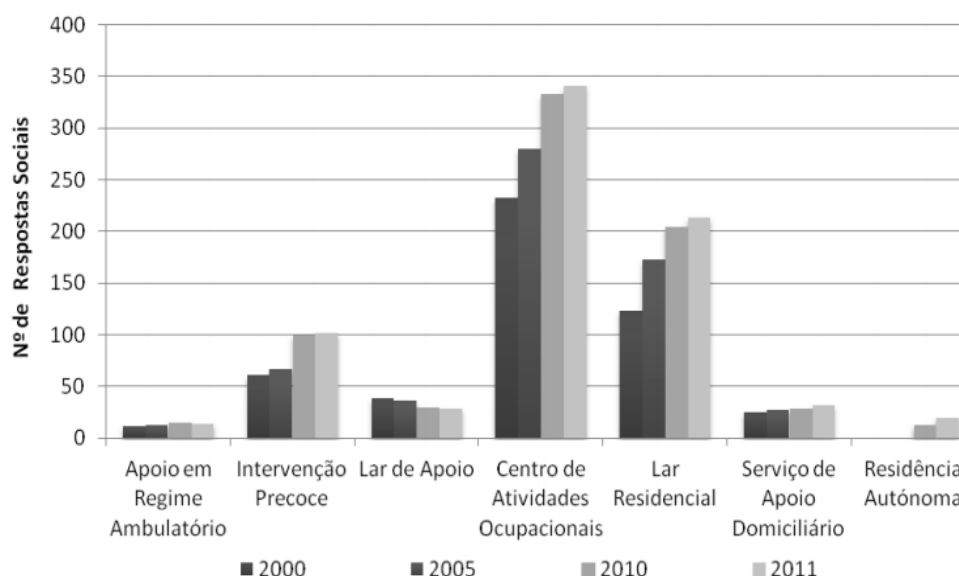
⁹ Vide tabela 5: Categorização do modelo médico vs social vs biopsicossocial.

da funcionalidade e incapacidade humana, com a finalidade de relatar as experiências de vida e as necessidades reais da pessoa. Assim, em 2011 a informação recolhida teve como objetivo identificar as limitações das pessoas face a situações da vida real, que, de algum modo, afetassem a funcionalidade e a sua participação social. Substituiu-se, desta forma, a avaliação baseada em diagnósticos de deficiências, para uma avaliação que privilegia a funcionalidade e a incapacidade como o resultado de uma interação dinâmica entre a pessoa e os fatores contextuais. Com esta alteração não fica claro a percentagem de pessoas com deficiência e as que se encontram em processo de envelhecimento. As Organizações e Associações de deficiência, argumentam que “irão mascarar uma distinção entre as pessoas com deficiência e pessoas em processo de envelhecimento e, portanto, contribuir para uma maior invisibilidade das pessoas com deficiência na sociedade portuguesa” (Pinto & Teixeira, 2012:80-81). Ainda em relação aos últimos Censos realizados à população portuguesa (2011), importa frisar que foram observados seis domínios de funcionalidade (ver, ouvir, andar, memória/concentração, tomar banho/vestir-se sozinho e compreender/fazer-se entender) através da avaliação do grau de dificuldade que diariamente a pessoa sente (autoavaliação) na realização de determinadas atividades devido a problemas de saúde ou decorrentes da idade (envelhecimento). De acordo com o estudo do INE, intitulado *Saúde e Incapacidades em Portugal* (2007), segundo “a Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que cerca de 15% da população mundial vive com algum tipo de incapacidade e que entre 2% e 4% das pessoas com 15 ou mais anos têm dificuldades funcionais, verificando-se um aumento das taxas de deficiência e de problemas de saúde crónicos, em parte devido ao envelhecimento da população” (INE, 2012:27).

Com a finalidade de assegurar uma qualidade de vida digna, são necessárias prestações e políticas sociais¹⁰ que “apesar da diversidade de prestações sociais existentes, ressalta da análise desta o baixo valor dos montantes atribuídos” (Pinto 2013:130), engrossando as estatísticas referentes às famílias que vivem em situação de

¹⁰ Entende-se por política social, um instrumento de concretização do Estado Social que engloba cinco grandes áreas: Emprego, Educação, Segurança Social, Saúde e Habitação. A política social envolve a vontade política de promover o bem-estar e por consequência a concretização de direitos cívicos, políticos, sociais e humanos (reivindicados) e com objetivos específicos (por exemplo: igualdade de oportunidades e redução de desigualdades sociais). Carmo (2012:40) acrescenta que a “política social pode ser vista como um sistema de políticas públicas que procura concretizar as funções económicas e sociais do Estado, com o objetivo de promover a coesão social e a condução coletiva para melhores patamares de qualidade de vida”. Por outras palavras, pode ser observada por dois sentidos: um mais prático que corresponde a um conjunto de políticas públicas com objetivos sociais e outro como uma disciplina científica. Bismark foi o grande impulsionador das primeiras medidas de políticas sociais (Alemanha e Inglaterra) com os seguros sociais obrigatórios (séc. XIX).

pobreza¹¹. No que refere a respostas sociais, observa-se que apesar do número de equipamentos para pessoas com deficiência ter aumentado em 48% entre os anos 2000 e 2011, as respostas para esta população, ainda correspondem a 6% do total de respostas sociais existentes no país. Pinto (2013:134) acrescenta ainda que “não bastará oferecer uma gama de atividades que preencha o quotidiano destas pessoas mas será preciso sobretudo proporcionar serviços e apoios individualizados, que elas escolham e valorizem, e lhes permitam alcançar um sentido de realização pessoal, de inclusão social e de dignidade humana”.



Fonte: Carta Social – Rede de Serviços e Equipamentos Social 2011 (2011:21)

Gráfico 2: Evolução de respostas sociais para crianças, jovens e adultos com deficiência, entre os anos 2000-2011

¹¹ No documento da Comissão Europeia *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras* é indicado que a taxa de pobreza das pessoas com deficiência “é 70% superior à média, em parte devido a limitações no acesso ao emprego” (2010:3). Existem ainda dois estudos publicados que abordam a questão da pobreza na deficiência: *Avaliação do impacto dos planos de austeridade dos governos europeus nos direitos das pessoas com deficiência* (Pinto & Teixeira, 2012) e o *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência* (Portugal et al., 2010). A pobreza está relacionada com a falta de oportunidades, carências e recursos, de bem-estar e dignidade, podendo levar à exclusão social. De acordo com Ferreira (2014:75), “os pobres enquanto categoria social não são os que sofrem privações específicas, mas sim os que recebem assistência ou deveriam recebê-la segundo as normas sociais”. O PNAI (2006), afirma que a pobreza em Portugal está associada ao modo como o desenvolvimento social, político e económico se desenrolou, existindo uma “correlação entre esse processo de desenvolvimento e a desigualdade” (Carvalho, 2012:43).

Os direitos das pessoas, e em especial o direito dos cidadãos com deficiência é um dos elementos-chave deste trabalho científico e que merece ser destacado. No subcapítulo seguinte, serão apresentados alguns documentos internacionais e nacionais que estiverem na origem da visibilidade da deficiência nas sociedades atuais.

4. Direitos das pessoas com deficiência

Vários têm sido os documentos, Convenções e Legislação aprovadas ao longo dos tempos referentes aos direitos das pessoas com deficiência, como por exemplo: Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência¹² (2006); Estratégia Europeia para a Deficiência¹³; Plano de Ação para a Deficiência 2006-2015¹⁴ do Conselho da Europa e mais recentemente a Estratégia Europeia para a Deficiência¹⁵ (2010-2020).

Quando se aborda a questão dos direitos das pessoas com deficiência, remetem-nos para dois grandes momentos na história da humanidade. O primeiro diz respeito à Declaração Universal dos Direitos do Homem (em 10 de dezembro de 1948) que identifica no artigo 1.º que “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”. O segundo grande marco foi a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), que em linhas gerais e de acordo com o INR, são reafirmados os princípios universais (dignidade, integralidade, igualdade e não discriminação) e define as obrigações gerais dos Governos relativa à integração das várias dimensões da deficiência nas suas políticas, bem como obrigações específicas relativas à sensibilização para a deficiência e à valorização das pessoas com deficiência, com o objetivo promover, proteger e garantir

¹² A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), expressa os direitos humanos dos cidadãos com deficiência e incapacidade em áreas como a saúde, o emprego e formação profissional, a liberdade individual e a integração social.

¹³ A Estratégia Europeia para a Deficiência desenvolve um plano de ação onde estão intrínsecas diretivas e declarações para a área da deficiência.

¹⁴ O Plano de Ação para a Deficiência 2006-2015, do Conselho da Europa, abrange todas as áreas relativas às pessoas com deficiência, originando quinze linhas de ação a serem implementadas pelos Estados-Membros (Participação na vida política e pública; Participação na vida cultural; Informação e comunicação; Educação; Emprego, orientação profissional e formação; Meio edificado; Transporte; Vida comunitária; Cuidados de saúde; Reabilitação; Proteção social; Proteção legal; Proteção contra a violência e o abuso; Investigação e desenvolvimento; Sensibilização).

¹⁵ A Estratégia Europeia (2010-2020) identifica oito áreas de intervenção. De acordo com o documento da Comissão Europeia intitulado *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras*, as oito áreas de destaque são: acessibilidade, participação, igualdade, emprego, educação e formação, proteção social, saúde e ação externa.

todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para as pessoas com deficiência, promovendo o respeito pela dignidade humana. A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, acrescenta ainda que: “as pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros” (artº.1), ou seja, esta Convenção refere os princípios de respeito pela dignidade, participação e inclusão plena na sociedade e igualdade entre géneros¹⁶.

Para além desses importantes documentos, destacam-se outras orientações internacionais (tabela 3) e nacionais (tabela 4) que balizaram as políticas sociais para a área da deficiência:

Tabela 3: Datas relevantes da deficiência (internacional¹⁷)	
Ano	Descrição
1948	Declaração Universal dos Direitos do Homem
1981	Ano Europeu do Deficiente (ONU).
1990	I Quadro Comunitário de Apoio às Pessoas com Deficiência e Incapacidade.
1992	Resolução do Conselho da Europa: Uma Política coerente para a Reabilitação das Pessoas com Deficiência.
1993	Aprovação das Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (ONU).
1994	Declaração da Salamanca (Escola Inclusiva).
2000	Criação do Quadro Geral de igualdade de tratamento no emprego e na atividade profissional de acordo com a diretiva 200/78/CE.
2001	Proteção e promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência.
	Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).
2003	Ano Europeu das Pessoas com Deficiência.
2006	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.
	Plano de Ação para a Deficiência (2006-2015) (CE).
2007	Estratégia Europeia para a Deficiência.
	Carta dos Direitos Fundamentais (UE).
2010	Estratégia Europeia para a Deficiência (2010-2020).

A nível nacional e de acordo com o artigo nº 71 da Constituição da República Portuguesa, é dever do Estado “realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração de deficientes, a desenvolver uma pedagogia que

¹⁶ As “atuais limitações do quadro legal em vigor, colocam as mulheres com deficiência numa posição muito vulnerável onde, na prática, os seus direitos fundamentais à sexualidade e à reprodução podem facilmente ser violados ou negados” (Pinto; 2012:152).

¹⁷ Na tabela 3 serão evidenciadas as datas mais relevantes para a área da deficiência a nível internacional, dando especial ênfase aos documentos mais importantes. Numa segunda abordagem, na tabela 4, referente às datas nacionais, é dado mais enfoque a Decretos-lei e Leis e à implementação das políticas sociais para a área da deficiência em Portugal.

sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efetiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais e tutores.” Com base neste artigo, foram desenvolvidos alguns documentos estratégicos nacionais, por exemplo:

Tabela 4: Datas relevantes da deficiência (nacional)	
Ano	Descrição/ Acontecimento
1989	Lei de Bases da Prevenção e Reabilitação das Pessoas com Deficiência (Lei nº 9/89).
	Lei-Quadro da Reabilitação (Despacho nº 140/89).
1995	Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiência e Desvantagens (INIDD)
1996	Apoios à Formação Profissional (Decreto Regulamentar nº 15/96).
1997	Acessibilidade e Eliminação (Lei nº 123/97).
1998	Incentivo ao emprego no domicílio (Lei nº 31/98).
1999	Despacho normativo sobre a Intervenção Precoce (Despacho nº 891/99).
2001	I Censos à população portuguesa
2004	Bases do Regime Jurídico da Prevenção, Habitação e Participação da Pessoa com Deficiência
2006	Nova regulamentação das atividades desenvolvidas nos Centros de Atividades Ocupacionais.
	Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência e Incapacidade (2006-2009).
	Plano Nacional para a Inclusão (2006-2008).
	Roteiro para a igualdade, cidadania e género (2007-2010).
	Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto – diploma que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde.
2007	Plano Nacional para a Saúde Mental (2007-2016).
2008	Estratégia Nacional para a Proteção Social e Inclusão social.
	Plano Nacional de Ação para a Inclusão (2008-2010) (PNAI).
2011	Plano Nacional de Ação para a Inclusão (2011-2015) (PNAI).
2010	II Censos à população portuguesa
2014	V Plano Nacional para a Igualdade de Género, Cidadania e Não Discriminação (2014-2017).

As orientações visam primeiramente a construção de uma nova visão para a cidadania, participação, emprego e formação profissional, com vista a eliminar as barreiras de discriminação e valorizando a aceitação social das pessoas portadoras de deficiência. O ano internacional das pessoas com deficiência (comemorado pela primeira vez em 1981), assumiu-se como um importante marco na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. O seu principal objetivo foi “chamar à atenção para a necessidade de criar novos planos de ação, dando ênfase à igualdade de oportunidades, reabilitação e prevenção da deficiência” (Portugal, *et al.*, 2010:122).

Conforme referido anteriormente associado aos conceitos de deficiência, incapacidade e desvantagem e de acordo com a OMS, estão alguns modelos conceptuais: modelo médico, social e biopsicossocial. De seguida serão especificados cada um deles, recorrendo à ilustração de figuras e quadro-síntese para melhor percepção das características de cada modelo.

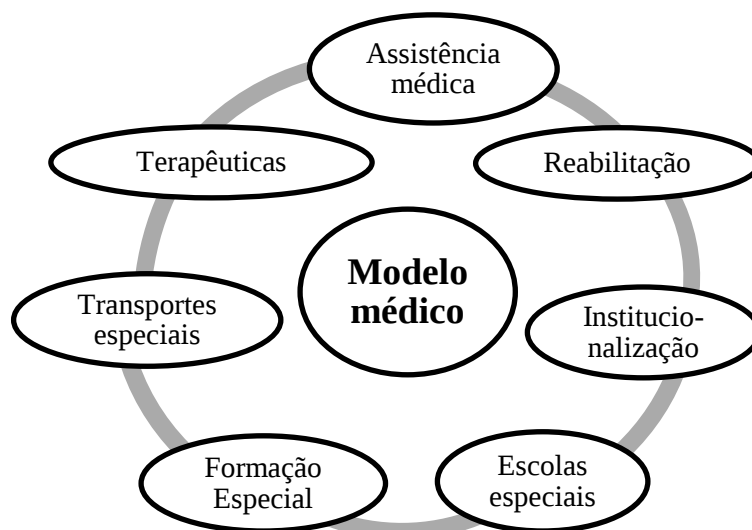
5. Modelos conceptuais da deficiência e incapacidade

No que diz respeito à deficiência podemos identificar três modelos de intervenção: modelo médico, modelo social e modelo biopsicossocial. O conceito de deficiência e incapacidade deve ser encarado como uma construção moderna alicerçada nas ciências biomédicas e nos referentes normativos. É possível reconhecer dois modelos “antagónicos de deficiência: o modelo médico e o modelo social” (Portugal *et al.*, 2010:17). O modelo médico é baseado na perspectiva de reabilitação, enquanto o modelo social (utilizado pela primeira vez por Michael Oliver (1983)), preocupa-se em evidenciar que são as barreiras existentes em diversos contextos que impossibilitam a integração social dos diferentes atores na defesa e promoção dos direitos das pessoas com deficiência.

O modelo médico remete para as características fundamentais da modernidade e o modelo social deverá ser lido como uma proposta contestatária em que a reivindicação de direitos políticos se ligou à negação da noção de deficiência nos discursos e práticas da modernidade (Portugal *et al.*, 2010:17).

Até aos anos 70, prevaleceu o conceito de deficiência relacionado com o modelo médico. Este modelo considera que a deficiência é um problema do indivíduo e que requer uma intervenção delimitada apenas ao campo médico. Com este modelo evidencia-se que será a pessoa com deficiência a adaptar-se ao meio e à sociedade, ou seja numa perspectiva individualista, visto serem necessários serviços específicos, como transportes especiais e assistência social. O modelo médico encara os cidadãos como simples recetores passivos com vista a tratar ou curar uma “doença”. De acordo com essa lógica, e segundo Portugal *et al.* (2010:19), a ciência moderna “libertou as pessoas com deficiência de superstições e de valorações de ordem metafísica, também é verdade que a ciência moderna reinvestiu as pessoas com deficiência de valores sociais subalternizantes”. Pinto (2012:16), conclui que a “visão biomédica enfatiza a perspectiva do “défice” perspectivando o indivíduo que passa a ser visto como alguém com

necessidade de proteção”. De seguida é apresentada a figura 1, que ilustra as características do modelo médico:

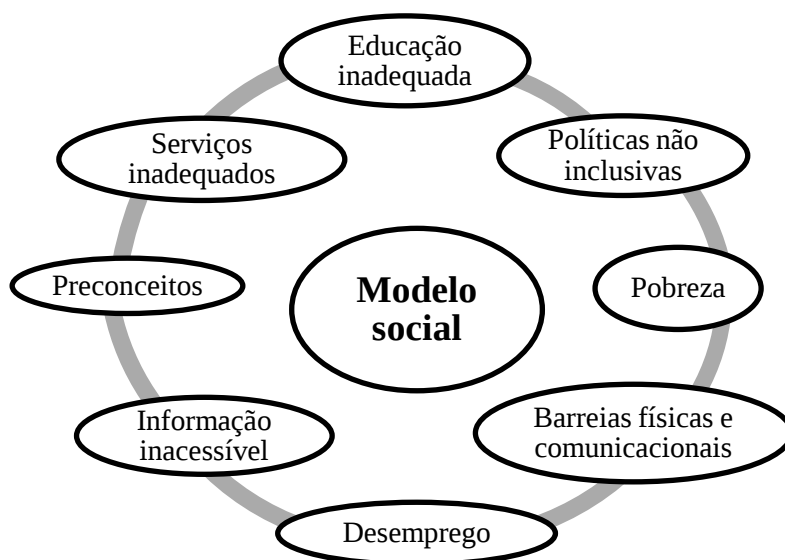


Fonte: APD, 2013: 5

Figura 1: Características do modelo médico

O modelo médico baseia-se numa “perspetiva individualizada sobre a pessoa com deficiência ou incapacidade, focalizando-se nas limitações e nos impactos negativos que advêm da deficiência, olhando a pessoa com deficiência através de uma abordagem reabilitacional” (Portugal *et al.*, 2010:17). Pinto (2012:193), indica que o modelo médico é rejeitado em favor de uma abordagem que localiza a deficiência na interação entre fatores pessoais e ambientais. Neste modelo, a assistência médica é considerada como o elemento-chave, sendo a modificação ou reforma da política de saúde como a resposta principal. O modelo social, por sua vez emergiu para dar resposta aos constrangimentos impostos pelo modelo médico, em que como já vimos anteriormente dependia fortemente da assistência médica. Segundo Portugal *et al.* (2010:17), o modelo social surge da íntima relação entre “ativismo político e reflexão sociológica”. Deste modo, o modelo social procura entender a exclusão das pessoas com deficiência ou incapacidade através da organização social: pela ausência de respostas adequadas e pela existência de formas ativas de discriminação que obstem à inclusão social. Assim, o modelo social tem como objetivo perceber a exclusão das pessoas com deficiência ou com algum tipo de incapacidade através da organização social. Este

modelo, identifica que a incapacidade não está intrínseca à pessoa mas sim a um conjunto complexo de condições, em alguns casos devido à sociedade. Com esta alteração do paradigma baseado unicamente no modelo médico, o modelo social emerge com um reconhecimento de valores e direitos humanos, alterando assim as políticas sociais, conforme afirma Bento (2008), a deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em função de uma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite incluí-la na vida quotidiana. Seguidamente apresentamos a figura 2 que ilustra as principais características subjacentes ao modelo social:



Fonte: APD, 2013:6

Figura 2: Características do modelo social

O modelo biopsicossocial “nasceu” após a publicação de um artigo de George Engel (1977) que identifica que este modelo consiste na compreensão da funcionalidade humana, com base nas dimensões biológica, social e psicológica. Em linhas gerais, podemos afirmar que o modelo biopsicossocial será a junção entre o modelo médico e social visto que pretende relatar as experiências de vida e necessidades reais das pessoas. Realçamos a importância deste modelo, visto que esta abordagem se encontra expressa nos últimos trabalhos da OMS (referente à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF). De seguida são apresentadas em forma de tabela as principais características que definem cada modelo:

Tabela 5: Caracterização do modelo médico vs social vs biopsicossocial

Modelo Médico	O modelo médico considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais. Os cuidados em relação à incapacidade têm por objetivo a cura ou a adaptação do indivíduo e mudança de comportamento. A assistência médica é considerada como a questão principal e, ao nível político, a principal resposta é a modificação ou reforma da política de saúde.
Modelo Social	O modelo social de incapacidade, por sua vez, considera a questão principalmente como um problema criado pela sociedade e, basicamente, como uma questão de integração plena do indivíduo na sociedade.
Modelo Biopsico-social	Para se obter a integração das várias perspetivas de funcionalidade é utilizada uma abordagem "biopsicossocial". Assim, a CIF tenta chegar a uma síntese que ofereça uma visão coerente das diferentes perspetivas de saúde: biológica, individual e social.
Fonte: OMS, 2004:22	

O modelo biopsicossocial é hoje o mais utilizado, devido em parte ao trabalho desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, nomeadamente na CIF. Podemos ainda afirmar que este modelo será a aproximação de um modelo ideal que integra os modelos médico e social, permitindo uma visão mais coerente da situação da deficiência.

Como temos vindo a referir o conceito de incapacidade e deficiência é complexo, contudo nesta tese salientamos a sua evolução positiva, visto que inicialmente as deficiências eram encaradas como um *handicap* da pessoa e que requeria assistência médica, ou seja, numa perspetiva de reabilitação (modelo médico). Por outro lado o modelo social observa a questão da deficiência e incapacidade como um problema originado pela sociedade, dificultando a integração da pessoa com deficiência. Por fim o modelo biopsicossocial propõe a integração das várias perspetivas (modelo médico e social) com vista a colmatar as reais necessidades das pessoas com deficiências e integrando-as na sociedade. A deficiência não é construída pela incapacidade, mas sim pela sociedade. (Oliver, 1996).

Capítulo 2 - Os cuidados e respostas na área da deficiência

1. Cuidados formais e informais

A noção de cuidados sociais, *family care* ou *community care* fazem hoje parte do léxico de muitas organizações dedicadas à gestão dos cuidados. O cuidar pressupõe uma interação entre quem cuida e quem é cuidado. Arriscamos a afirmar que quando se expressa a palavra “cuidar”, subentende-se que se trata de uma tarefa de afeto, respeito, amor, persistência, dedicação e acima de tudo compaixão. Ser cuidador é abdicar da sua vida em prol de uma missão, é uma tarefa que permite dar tudo e receber nada em troca, é dar vida, esperança e por vezes é ser esquecido da própria existência.

Existem dois tipos de cuidados: formais e informais. Os cuidados formais “são cuidados remunerados que se processam numa estrutura burocrática, sendo realizados por indivíduos específicos que exercem essa atividade num enquadramento sujeito a regras burocráticas e a exigências profissionais” (Gerardo (coord.), 2008:28). Os cuidados informais por sua vez “distinguem-se dos anteriores por serem cuidados não sujeitos a remuneração e se basearem na relação interpessoal” (*ibidem*).

A autora acrescenta ainda, citando José *et al* (2002); Grand (2004) e Guberman (2006), que “os estudos internacionais, Portugal incluído, indicam que entre 70 e 80% dos cuidados a pessoas dependentes são prestados pela rede informal, em especial pelos familiares mais próximos. Os protagonistas desta ajuda são sobretudo cônjuges, filhos, noras/genros; outros parentes, amigos e vizinhos envolvem-se raramente” (Gerardo (coord.), 2008:31). Sequeira (2007), reforça a ideia de que os cuidados informais são normalmente assegurados por mulheres da mesma família, contudo a questão que se prende não será tanto quem assegura os cuidados informais, mas sim que tipos de respostas e apoios sociais existem quando os familiares, considerados cuidadores informais, já não puderem prestar esse tipo de cuidados. Em relação aos cuidados necessários para as pessoas com deficiência, existe um conjunto de respostas formais (assunto abordado nos subcapítulos anteriores) que têm como missão auxiliar as pessoas no que respeita aos cuidados de saúde, habitacionais, alimentação e higiene, por exemplo SAD.

Seguidamente iremos aprofundar a questão dos cuidados informais realizados pelos cuidadores familiares, introduzindo o conceito de família e a importância na prestação e gestão de cuidados.

2. Cuidados informais prestados pelo cuidador familiar

Os cuidados familiares são executados na maioria dos casos por mulheres da mesma família, habitualmente designadas por cuidadoras familiares ou principais. Martín (2005) acrescenta que existem quatro fatores determinantes na escolha de um cuidador informal: a sua relação com a restante família ou agregado familiar; a co-residência; o género do cuidador e da pessoa a cuidar e as condicionantes quanto à descendência. Sequeira (2007:101) complementa que as “características pessoais também influenciam na escolha do cuidador que está dependente de um conjunto de circunstâncias múltiplas”. O cuidar de um familiar com dependência surge em muitas situações de forma inesperada, para a qual o cuidador¹⁸ habitualmente “não tem formação prévia, nem se encontra preparado, pelo que o apoio e contributo de profissionais de saúde são fundamentais” (Sequeira, 2007:107). Na quase maioria dos casos, as pessoas que cuidam de cidadãos portadores de deficiência (não institucionalizados ou após o período diário institucional), são designados por cuidadores familiares. No que se refere à literatura, o conceito mais utilizado para definir os cuidados familiares prestados, é o de cuidador informal. Entende-se assim por cuidador informal, aquele que oferece prestação de cuidados, executados preferencialmente no “domicílio e que habitualmente ficam sob a responsabilidade dos elementos da família¹⁹, dos amigos, vizinhos ou outros”. (Sequeira, 2010:156). Segundo Sequeira (2010) e Imaginário (2004), denominam-se cuidados informais os que são executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos. É muitas vezes em contexto familiar que os cuidadores informais se inserem, sendo essas tarefas exercidas maioritariamente por mulheres da mesma família.

¹⁸ Segundo o artigo n.º 2 do Decreto-lei n.º 8/2010 do Ministério da Saúde, entende-se por cuidador, a “pessoa adulta, membro ou não da família, que cuida da pessoa com incapacidade psicossocial, com ou sem remuneração, no sentido de realizar e proporcionar as atividades de vida diária com vista a minorar ou até mesmo suprir o *deficit* de autocuidado da pessoa que cuida”, ou seja, o cuidador é visto, perante a legislação deste Decreto-lei como uma pessoa que tem como objetivo diminuir ou atenuar as dificuldades sentidas numa qualquer atividade de vida diária.

¹⁹ Entende-se por família uma “articulação de relações face a face que pressupõe alianças, parentesco, convivência com reconhecimento comprometido e com compromisso em relação aos seus membros familiares e aos laços afetivos, numa dinâmica de troca de proteção e de comunicação, com incidência nas heranças culturais e financeiras, assim como na vida interpessoal” (Carvalho (coord.), 2013:41). Segundo o Ministério da Solidariedade e da Segurança Social (MSSS), no Decreto-Lei 106/2003 de 30 de julho, indica que “no âmbito da deficiência, a família constitui um elemento-chave de intervenção e de reabilitação muitas vezes associada à constituição de organizações movidas pelo particular interesse em fazer parte da construção de respostas para aquele universo de cidadãos (...) a família pode assumir a representatividade das pessoas com deficiência, quando os próprios se encontrem impossibilitados do exercício dos seus direitos”.

No subcapítulo seguinte será evidenciado a questão do envelhecimento dos cuidadores familiares, relacionando os conceitos de stress e sobrecarga que influenciam positiva e negativamente a qualidade de vida destes.

3. Envelhecimento dos cuidadores familiares

Associado ao processo de envelhecimento dos cuidadores familiares, estão aspetos menos positivos, como por exemplo o stress e a sobrecarga (Burden). George e Gwyter (1986, citado por Pimentel, 2003:119), consideram a sobrecarga familiar como “problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser experienciados pelos membros da família”.

A sobrecarga dos cuidadores familiares surgiu como objeto de estudo nos anos 60 na Grã-Bretanha quando se observavam famílias cuidadoras de doentes do foro psiquiátrico. Contudo foi nos anos 70 que esta questão ganhou destaque. Nesta década, foram desenvolvidos diversos instrumentos de avaliação da funcionalidade e introduzidos novos conceitos, como por exemplo, o de qualidade de vida²⁰ (QV) dos cuidadores de doentes com demências. O instrumento conhecido por Escala de Zarit foi utilizado para medir a sobrecarga dos cuidadores familiares das pessoas com demências, essencialmente pretendia-se saber quais os comportamentos, emoções, sentimentos e relações entre o indivíduo recetor de cuidados e os cuidadores.

Zarit e Gaugler, no ano 2000, completaram a escala, afirmando que os cuidados a pessoas dependentes ou portadoras de doenças graves eram fonte de «stress», visto desenvolverem problemas biopsicossociais entre os cuidadores e a restante família. O QASCI (Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - *cf. anexo 1*), foi desenvolvido com a finalidade de avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais (de pessoas portadoras de sequelas de Acidente Vascular Cerebral – AVC). Quando este instrumento de avaliação foi validado e traduzido para a língua portuguesa, foi também adaptado e aplicado a outras situações, incluindo doenças crónicas. A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC – *cf. anexo 2*)²¹, foi traduzida (a partir da Burden Interview Scale de Zarit) e adaptada para a população portuguesa por

²⁰ Segundo Paúl (1997, citado por Imaginário, 2004:214), as investigações indicam que os cuidadores têm uma qualidade de vida mais reduzida e uma saúde mais débil do que o geral da população e que “a prestação de cuidados é uma ameaça à saúde do cuidador principal, pelo que há necessidade que os apoios formais e informais se articulem de modo a evitar esta situação”. Qualidade de vida refere-se “à percepção que cada pessoa tem da sua posição face ao contexto cultural, sistema de valores, relacionados com os seus objetivos de vida e expectativas face à sua concretização” (Carvalho, 2012:39).

²¹ É um instrumento de avaliação da sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador. Nele são incluídos aspetos como situação económico-financeira, emocional, vida social e pessoal.

Sequeira (2007). Na versão original eram apresentadas 29 questões relacionadas com a “saúde física e psicológica, recursos económicos, trabalho, relações sociais e a relação com o “recetor de cuidados”” (Sequeira, 2007: 202), sendo depois reduzido o número de questões para 22.

Existem ainda vários materiais e instrumentos de avaliação da sobrecarga do prestador de cuidados, como por exemplo: O CADI²² (Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados - *cf. anexo 3*), o CAMI²³ (Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades - *cf. anexo 4*) e o CASI (Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados – *cf. anexo 5*). Estes instrumentos ajudam a avaliar a satisfação, as dificuldades e as estratégias de coping²⁴ dos cuidadores.

Sequeira (2007:119), identifica a existência de dois tipos de sobrecarga: “objetiva e subjetiva”. A primeira está associada a alterações em parâmetros da vida do cuidador potencialmente observáveis e quantificáveis (sobrecarga física, económica). A sobrecarga subjetiva refere-se a sentimentos, atitudes, reações emocionais face à experiência do cuidar, ou seja como cada um avalia a sobrecarga objetiva. Por outras palavras, a sobrecarga subjetiva está relacionada com as consequências de cuidar, repercutindo alterações psicológicas. Em relação às repercussões negativas, Sequeira (2007, *cit in* Garret (2005)) caracteriza-as enquanto: perda de liberdade, sobrecarga de trabalho, desconhecimento da forma como lidar com a doença e dificuldades financeiras.

Mas apesar disso, há aspetos positivos que podemos identificar face ao trabalho de cuidar. Quaresma (1993) e Lage (2005), identificam alguns desses aspetos positivos relacionados com a sobrecarga: “gratificação social e afetiva; sentimentos de realização pessoal, desenvolvimento de competências e habilidades, aprendizagens e amadurecimento pessoal” (Gerardo (coord.), 2008:34). Existem diversos instrumentos que permitem avaliar a sobrecarga do cuidador familiar.

²² Índice de avaliação das dificuldades do cuidador. É um instrumento que permite a identificação das necessidades e dificuldades que o cuidador sente em relação ao ato de cuidar.

²³ Índice de avaliação das estratégias de *coping* do cuidador. Este instrumento permite recolher informações acerca da forma como o cuidador enfrenta e resolve as situações e dificuldades percebidas.

²⁴ Entende por *coping*, um processo cognitivo utilizado para lidar com situações de stress, ou seja são um conjunto de estratégias e comportamentos que o indivíduo recorre para estabelecer o controlo sobre uma situação que considera negativa.

4. Respostas formais: uma solução na gestão dos cuidados

Os cuidados formais servem em alguns casos como complemento dos cuidados familiares. Esse tipo de cuidados (formais), podem ser encontrados em organizações públicas, privadas, lucrativas ou não-lucrativas. Independentemente da sua tipologia, a finalidade destas organizações é satisfazer especificamente as necessidades do cliente. O papel de uma equipa multidisciplinar é fundamental, onde se incluem assistentes/sociais. O assistente social é tido como um profissional especializado na área das ciências sociais e humanas com capacidade de intervenção, planeamento e investigação e que atua em três níveis distintos: indivíduos, grupos e comunidade (Amaro, 2012:113), assim pode-se deduzir que o/a assistente social, é um/a profissional dotado de conhecimentos que permite trabalhar com diferentes problemáticas e populações, numa ótica de participação ativa e justiça social, promovendo os direitos humanos. Na área da deficiência, o/a assistente social tem como população-alvo os próprios cidadãos portadores de deficiência, mas também suas famílias numa ótica da readaptação social com vista a detetar, defender e encontrar respostas com vista a colmatar as necessidades específicas de cada cliente. A sua prática profissional para além de se reger por legislações, enquadra-se num conjunto de agires. O assistente social é visto como “um agente de ligação entre indivíduos, grupos e comunidades e as estruturas sociais” (Amaro, 2012:114).

No que se refere à institucionalização do cidadão com deficiência, esta pode ser feita em organizações públicas ou privadas de carácter lucrativo ou não lucrativo. Existe assim um leque muito variado de respostas sociais ao dispor desta população: Centros de atendimento/ acompanhamento e animação para pessoas com deficiência; Serviço de Apoio ao Domicílio; Centro de Atividades Ocupacionais; Acolhimento familiar para pessoas com deficiência; Lar residencial; Transporte de pessoas com deficiência e Centro de férias e lazer. De acordo com o *Manual de Processos-chave – Centro de Atividades Ocupacionais* da Segurança Social, o processo de institucionalização deverá respeitar um conjunto de passos/ elementos importantes²⁵. Todos esses elementos são

²⁵ Nomeadamente: Preenchimento de uma Ficha de Inscrição; Preenchimento de uma Ficha de Avaliação Inicial de Requisitos; Preenchimento do Relatório de Análise, Hierarquização e Aprovação dos Candidatos; Análise da documentação e reunião de direção; Carta de Admissibilidade ou de Não Admissibilidade; (quando o parecer da Direção é favorável é enviado uma carta de admissibilidade para o tutor-cuidador) Preenchimento da Ficha de Anamnese e entrega do Regulamento Interno da resposta sociais que o cliente irá frequentar; Preenchimento e análise da Ficha de Avaliação Diagnóstica; Leitura e assinatura do Contrato de Prestação de Serviços assinado pelo representante legal e pelo representante da instituição; Preenchimento do P.D.I; Preenchimento do Quadro de Progresso e Registo de Trabalho; Plano Anual de Atividades “Especialidades” e Registo de Atividades Mensais. Quando o cliente ou o seu

fundamentais para traçar um plano individual, correspondendo às expectativas do cliente e familiares, dando primazia a uma evolução positiva no que se refere às dificuldades diagnósticas, no sentido de as atenuar ou diminuir.

É hoje comumente aceite que qualquer empresa ou organização existe para satisfazer necessidades e expectativas dos seus clientes e significativos, bem como das outras partes interessadas, através de processos de trabalho que começam por identificar clara e pormenorizadamente essas necessidades e expectativas e que asseguram a sua satisfação, de forma eficaz e eficiente (Manual de Processos CAO, 2007:4), daí a sua padronização quanto aos instrumentos utilizados para detetar e verificar as necessidades reais dos clientes, sempre com a missão de promover a qualidade de vida das pessoas com deficiência e respetiva inclusão social. Com o objetivo de alcançar a excelência, as organizações privadas e públicas de apoio às pessoas com deficiência, ambicionam implementar um sistema de gestão da qualidade que vise a maximização dos recursos e dos serviços prestados, levando por consequência à satisfação dos clientes. Um Sistema de gestão de qualidade orienta-se principalmente para quatro princípios básicos: “focalização nas pessoas, com o objetivo de conseguir a máxima satisfação do cliente; Abordagem global ao sistema de gestão, assumindo-se como parte integrante da estratégia da organização; Visão horizontal de funções e departamentos, que envolve todos os colaboradores, do topo à base, estendendo-se a montante e a jusante da prestação de serviços, incluindo clientes, significativos e restantes partes interessadas; Aprendizagem e adaptação à mudança contínua como chave do sucesso organizacional”. (Manual de Processos-chave – Centro de Atividades Ocupacionais (2007:4)).

5. Orientações para a conciliação trabalho profissional e doméstico

As políticas de conciliação entre o trabalho profissional e o trabalho doméstico na área da deficiência tornam-se igualmente um elemento chave a ter em conta, visto que estão interligados com as estratégias de gestão dos cuidados. Estas políticas permitem, por exemplo, na promoção de igualdade entre homens e mulheres no mercado de trabalho, flexibilidade horária, teletrabalho, sem prejuízo das suas atividades profissionais. Como temos vindo a frisar, por norma a prestação e gestão de

representante legal manifestar intenção de rescindir o contrato, deverá ser preenchido o Registo de Rescisão de contrato. (Para além de toda esta formalização, anualmente é preenchido pelo tutor-cuidador/ representante legal um Questionário de Avaliação da satisfação dos clientes/ familiares).

cuidadores familiares ficam a cargo de mulheres da mesma família. Contudo, ao longo dos séculos o papel da mulher na nossa sociedade tem assumido novas perspetivas, como por exemplo, na área laboral.

A conciliação relativa às responsabilidades profissionais e familiares é uma questão que “tem sido amplamente discutida, e consagrada pela Constituição da República Portuguesa e faz parte das estratégias que visam a igualdade de oportunidades entre mulheres e homens no trabalho, incluídas nos Planos Nacionais de Emprego desde 1998.”. (Guerreiro, Lourenço e Pereira, 2006:7).

Em Portugal, o decreto-lei nº167-c/2013 aborda a questão da conciliação. O artigo 24.º da Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego (CITE), “tem por missão prosseguir a igualdade e a não discriminação entre homens e mulheres no trabalho, no emprego e na formação profissional e colaborar na aplicação de disposições legais e convencionais nesta matéria, bem como as relativas à proteção da parentalidade e à conciliação da atividade profissional com a vida familiar e pessoal, no setor privado, no setor público e no setor cooperativo”.

Relativamente às políticas públicas no que concerne à conciliação entre a vida doméstica e profissional, encontram-se vários instrumentos na legislação portuguesa ao dispor das famílias:

- Licenças - maternidade/paternidade; amamentação; apoio à família; assistência a pessoa com deficiência ou doença crónica). Este ultimo, reconhece aos pais (mãe ou pai) o direito à licença por período até seis meses, prorrogáveis até quatro anos, para acompanhamento de filho, adotado ou enteado, desde que com ele resida, que seja portador de deficiência, durante os primeiros 12 anos de vida (Guerreiro, Lourenço e Pereira, 2006:21);
- Criação de serviços de acolhimento de crianças;
- Criação de serviços de prestação de cuidados a idosos;
- Incentivo à maior participação dos pais na vida familiar;
- Flexibilidade da organização do trabalho.

Apesar destes instrumentos, realçamos que relativo à área da deficiência falta legislação específica. A implementação de “estratégias e práticas de conciliação entre a atividade profissional e a vida familiar contribui para a promoção da igualdade de

oportunidades entre mulheres e homens no mundo do trabalho e na sociedade em geral” (Guerreiro, Lourenço e Pereira, 2006:27).

Abordamos este assunto, porque associado à prestação de cuidados estão alterações familiares, económicas, sociais, físicas e psíquicas, que originam situações de stress, angustia, exaustão e isolamento, interferindo na saúde do cuidador. O apoio ao descanso dos cuidadores é igualmente relevante, é importante que os cuidadores tenham formação específica na área dos cuidados, ter a capacidade de gerar confiança na relação entre o cuidador e a pessoa a quem presta cuidados e reconhecer a necessidade de procurar o apoio de terceiros.

Parte 2

Investigação empírica

Capítulo1- Plano de trabalho

Este estudo tem como finalidade compreender as dinâmicas das famílias com deficientes adultos no que diz respeito à prestação dos cuidados. Assim, achámos pertinente dividir este capítulo relativo à metodologia em alguns pontos. Iniciámos com a pergunta de partida e o modelo de análise, objetivos do estudo, hipóteses. Seguidamente apresentamos uma abordagem exploratória ao tema onde são especificados aspetos relativos ao objeto de estudo, as técnicas de recolha de dados e a análise de conteúdo, tendo por base as entrevistas realizadas a 16 cuidadores familiares.

1.1. Pergunta de partida e modelo de análise

A pergunta de partida deverá ser precisa, objetiva, concisa e realista (Quivy e Campenhoudt, 2008). Nesse sentido, e tendo em conta a problemática em estudo, surge a seguinte pergunta: De que modo as estratégias de gestão dos cuidados familiares, no contexto do envelhecimento dos cuidadores e dos seus membros portadores de deficiência mental, são influenciadas pelo apoio formal recebido?

Partimos do princípio de que a gestão dos cuidados familiares é influenciada pelo tipo de deficiência mental e pelos cuidados informais e formais recebidos, conforme apresentamos na figura 3:

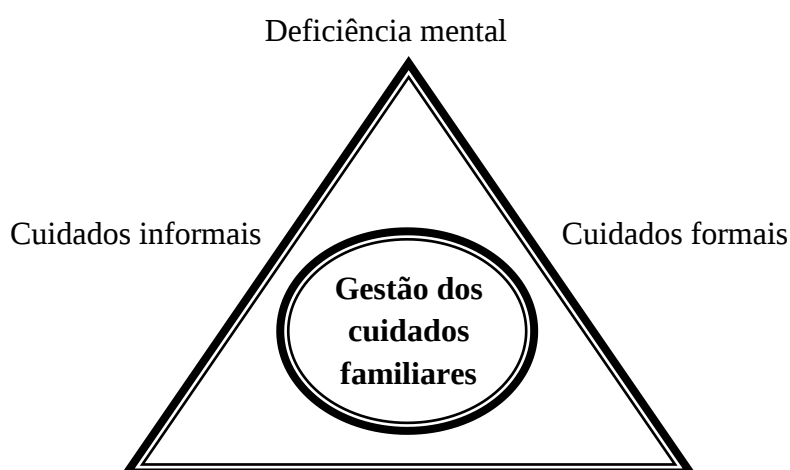


Figura 3: Modelo de análise

Este modelo de análise permite analisar a perceção dos cuidadores principais face ao envelhecimento dos seus familiares com deficiência. Sabemos que “os pais são

os principais cuidadores dos filhos com deficiência, com o aumento da esperança de vida destes acresce a probabilidade de muitas pessoas com deficiência sobreviverem aos respetivos progenitores. Encontrar as respostas adequadas para os seus filhos numa perspetiva de longo prazo, antecipando o momento em que os pais já não estiverem presentes ou aptos a prestar os cuidados necessários, constitui por isso uma enorme preocupação para as famílias” (Pinto, 2001; 2014).

Atualmente a população em geral vive mais anos e com mais qualidade de vida, sendo provável em alguns casos, que as pessoas portadoras de deficiência sobrevivam aos seus cuidadores familiares. Torna-se essencial identificar instrumentos e respostas sociais no sentido de precaver essa situação, constituindo por isso um grande desafio para muitos cuidadores. Bento (2008:31), *cit in* Rosa (2004), estima que a esperança média de vida para a população em geral é de 70/80 anos e 60/70 para pessoas com doença mental, contudo importa referir que o envelhecimento das pessoas portadoras de deficiência é caracterizado por uma deterioração da qualidade de vida e do bem-estar, associada à perda de autonomia quanto à realização de atividades de vida diária (AVD).

O nosso objetivo é conhecer o perfil das famílias e das pessoas portadoras de deficiência, as suas reais necessidades diárias, as estratégias utilizadas na gestão dos cuidados familiares, as principais alterações na estrutura familiar, mas também perceber de que modo a rede de suporte secundária (CERCI Flor da Vida) apoia estas famílias, isto é, quais os serviços e apoios prestados e que tipo de intervenção é efetuada junto destas famílias. Neste enquadramento considera-se que as estratégias familiares de prestação de cuidados dependem do perfil do agregado e da pessoa cuidadora, dos cuidados prestados e da reorganização familiar (ver figura 4):

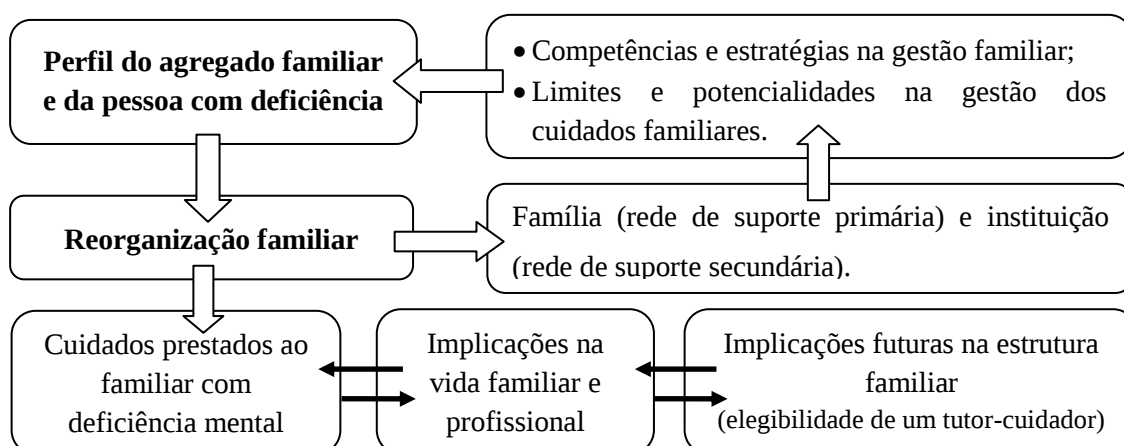


Figura 4: Estratégias familiares relativas à prestação dos cuidados

1.2. Objetivos do estudo

Para melhor entendimento dos objetivos que nos propomos a alcançar, apresentamos em tabela os objetivos gerais e específicos:

Tabela 6: Objetivos do estudo		
Objetivos	Gerais	Específicos
	Caracterizar os cuidadores familiares	Identificar o género predominante dos cuidadores; a idade e a situação profissional.
		Perceber se existe na família outros casos de deficiência.
	Perceber a gestão dos cuidados em situação de envelhecimento e de dependência	Analisar os principais constrangimentos sentidos pelas famílias que cuidam.
		Perceber se as respostas formais podem ser uma solução para estes cuidadores que se encontram em processo de envelhecimento.
		Perceber que tipo de ajudas institucionais e do Estado existem para os cuidadores e para as pessoas com deficiência.
	Compreender as “necessidades” das famílias no âmbito dos cuidados e a sua relação com os cuidados formais	Perceber se as famílias cuidadoras têm formação específica e competências para a gestão de cuidados.
		Perceber o processo adaptativo das famílias e agregado familiar face à deficiência mental.
		Perceber a relação entre os cuidados informais e formais.
		Identificar e analisar os cuidados prestados pelas famílias e a sua relação com a instituição (apoio formal).
		Analisar a intervenção social no que diz respeito à gestão de cuidados.

1.3. Hipóteses

O campo das hipóteses²⁶, permite ao investigador apresentar possíveis soluções à questão de partida, para tal será necessário investigar o fenómeno e reunir um conjunto de documentação, com vista a fundamentar as hipóteses apresentadas, recorrendo por exemplo a entrevistas semidiretivas:

²⁶ Coutinho (2013:53) *cit in* Punch (1998) uma hipótese “é uma previsão de resposta para o problema da investigação. Sendo uma previsão de explicação de um fenómeno que está expresso no problema de investigar, resulta óbvio que o papel da hipótese numa investigação dependerá da perspetiva ou paradigma em que se insere a investigação propriamente dita”.

- H1: A gestão dos cuidados pode ser realizada com a permanência na própria residência recorrendo a cuidados formais (por exemplo ao Serviço de Apoio ao Domicílio) com vista a colmatar as necessidades básicas diárias;
- H2: A gestão dos cuidados pode ser realizada através da elegibilidade de um tutor-cuidador, quando os familiares diretos, considerados cuidadores principais, já não estiverem aptos para prestar os cuidados necessários;
- H3: A gestão dos cuidados pode ser realizada através de um apoio mais individualizado aos familiares, fortalecendo e interligando os cuidados formais e informais no sentido de garantir a continuidade de cuidados prestados.

1.4. Abordagem exploratória ao tema

Esta pesquisa pretende mapear as estratégias de gestão dos cuidados familiares e o envelhecimento tanto dos cuidadores principais como do seus familiares com deficiência mental inseridas na resposta social CAO da cooperativa CERCÍ Flor da Vida no concelho de Azambuja. Um estudo de caso é “um dos referenciais metodológicos com maior potencialidade para o estudo de diversidade de problemáticas que se colocam ao cientista social”. (Coutinho, 2013:334). Yin (1994:13) acrescenta que é uma “investigação empírica que investiga um fenómeno no seu ambiente natural, quando as fronteiras entre o fenómeno e o contexto não são bem definidas e em que múltiplas fontes de evidência são usadas”. Por outras palavras, um estudo de caso representa uma perspetiva metodológica de investigação, permitindo descrever, analisar e compreender acontecimentos e contextos com um relativo grau de complexidade. Visto tratar-se de um estudo de caso, num primeiro momento e com a finalidade de compreender a questão subjacente ao envelhecimento, efetuámos uma pesquisa exploratória com o objetivo de ampliar o conhecimento desta temática. Importa referir que este tema não é novo para o mestrando, visto já ter trabalhado em regime de voluntariado na instituição onde realizou o estudo.

Com esta pesquisa inicial, foi possível recolher um conjunto de referências bibliográficas, mas também fazer um levantamento de dados em fontes secundárias e documentais em livros, manuais de referência (da Segurança Social) e pesquisa na internet.

Através desses dados recolhidos, foi possível ter acesso a um conjunto alargado de informação, ou seja, foi necessário direcionar-nos para a temática e estudo que

pretendíamos desenvolver, em que as ideias-chave são: deficiência mental; cuidadores principais/ familiares e envelhecimento. Os resultados recolhidos nesta primeira fase, possibilitaram delinear desde logo alguns dos objetivos que nos propomos a alcançar. Após a conclusão desta primeira etapa, agrupámos conceitos (já explorados na primeira parte do estudo – enquadramento teórico-conceptual). Concomitantemente efetuamos duas entrevistas exploratórias à população-alvo – cuidadores familiares. Com estas primeiras entrevistas a duas cuidadoras familiares, foi notória a preocupação que sentem face ao futuro dos seus familiares (entrevistas pré-teste).

1.5. Técnicas de recolha de dados

Considerando a natureza da investigação, será utilizada numa primeira instância a metodologia qualitativa de base compreensiva, referente ao enquadramento teórico-conceptual (apresentado anteriormente), regendo-se especialmente por pesquisa a fontes bibliográficas (recorrendo a vários instrumentos de pesquisa: Livros; Manuais da Segurança Social; Estudos e análise documental: consulta de legislação referente à Convenção Universal das Nações Unidas; União Europeia e Diário da República Portuguesa). Complementarmente é utilizada a metodologia quantitativa, aferindo os dados, a percentagem e a evolução de casos diagnosticados de pessoas portadoras de deficiência mental. Foram efetuados os seguintes procedimentos:

- a) Pesquisa exploratória bibliográfica e respetiva revisão;
- b) Guião de entrevista exploratória e guião de entrevista semidiretiva;
- c) Entrevistas exploratórias a 2 cuidadores familiares (pré-teste);
- d) Entrevistas semidiretivas a 16 cuidadores familiares;
- e) Análise de conteúdo das entrevistas exploratórias e semidiretivas;
- f) Análise documental de legislação;
- g) Análise de elementos estatísticos (INE; PORDATA e EUROSTAT);
- h) Análise estatística de alguns dados das entrevistas.

Segundo Almeida e Pinto (1990:100), uma entrevista é um procedimento de recolha de dados que utiliza a forma de comunicação verbal, centrando-se na pessoa do entrevistado. Tal como referido anteriormente, o nosso objetivo era realizar entrevistas às famílias/ cuidadores principais, “a grande vantagem da entrevista é a sua adaptabilidade. Um entrevistador habilidoso consegue explorar determinadas ideias,

testar respostas, investigar motivos e sentimentos, coisa que o inquérito nunca poderá fazer” (Bell, 2002:118).

Assim, foram realizadas primeiramente entrevistas exploratórias a duas cuidadoras familiares. Entende-se por entrevistas exploratórias, aquelas que “contribuem para descobrir os aspetos a ter em conta e alargam ou retificam o campo de investigação das leituras (Quivy e Campenhoudt, 2008:69). Quivy e Campenhoudt acrescentam ainda que as entrevistas exploratórias têm “como função principal revelar determinados aspetos do fenómeno estudado em que o investigador não teria espontaneamente pensado por si mesmo e, assim, completar as pistas de trabalho sugeridas pelas suas leituras” (*ibidem*). Por outras palavras, as entrevistas exploratórias, servem para “encontrar pistas de reflexão, ideias e hipóteses de trabalho, e não para verificar hipóteses preestabelecidas” (Quivy e Campenhoudt, 2008:70).

Segundo Coutinho (2013:141), uma entrevista visa a obtenção de informação através de questões que são colocadas ao inquirido pelo investigador. As questões a colocar podem ser abertas, fechadas ou uma mistura de ambas. A autora acrescenta ainda que a entrevista é uma poderosa técnica de recolha de dados porque pressupõe uma interação entre o entrevistado e o investigador, possibilitando a este último a obtenção de informação que nunca seria conseguida através de um questionário (*ibidem*).

A entrevista insere-se na metodologia qualitativa. Esta tem a finalidade de “compreender um fenómeno segundo a perspetiva dos sujeitos” (Fortin, 2009:371), para a conceção deste desígnio foi efetuada uma entrevista semidirectiva. Para Quivy e Campenhoudt (2008:193), entrevista semidirectiva caracteriza-se por não ser inteiramente aberta nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas. Geralmente o investigador dispõe de uma série de perguntas-guias, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber informação da parte do entrevistado. Por outras palavras, a entrevista semidirectiva ambiciona oferecer ao entrevistado um conjunto de informações relevantes para o estudo que pretende efetuar, neste caso questões ligadas ao envelhecimento dos cuidadores principais e seus familiares com deficiência mental. Cabe ao investigador o papel de guiar e orientar a entrevista para a direção que ambiciona, tendo por base os objetivos previamente delineados.

As entrevistas “trata-se, de facto, de fazer aparecer o máximo possível de elementos de informação e de reflexão, que servirão de materiais para uma análise

sistemática de conteúdo que corresponda, por seu lado às exigências de explicitação, de estabilidade e de intersubjetividade dos processos” (Quivy e Campenhoudt, 2008:195).

As 16 entrevistas semidiretivas foram realizadas na sala de reuniões do Centro de Atividades Ocupacionais da Cooperativa CERCÍ Flor da Vida, concelho de Azambuja, há exceção de três entrevistas. Duas realizadas em casa de cuidadores familiares (Carregado) e uma na esplanada de um café (Carregado). Todas as entrevistas foram realizadas no mês de junho do corrente ano, gravadas e posteriormente transcritas. A média de duração das mesmas é 33 minutos por cuidador familiar.

Após a realização das entrevistas, foi elaborada a respetiva análise de conteúdo categorial. A possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de complexidade e profundidade (Quivy e Campenhoudt, 2008:227). Salientamos o facto de, todos os participantes assinarem o “Consentimento Informado e a Nota Explicativa”, conferindo a sua confidencialidade e a sua autorização para a gravação e posterior tratamento de dados para contexto exclusivamente académico, garantindo o anonimato das fontes.

1.6. Análise de conteúdo

A análise de conteúdo permite identificar as particulares mais expressivas face ao conceito que se pretende explorar. Fortin (2009:364), identifica análise de conteúdo como uma “estratégia que serve para identificar um conjunto de características essenciais à significação ou à definição de um conceito”. Para este estudo de caso, decidimos utilizar a análise temática ou categorial, ou seja foram definidas categorias e subcategorias face às dimensões em estudo. Fortin (2009:364) identifica-as como “rubricas significativas sob as quais os elementos do conteúdo são classificados e eventualmente quantificados através de uma análise de conteúdo”. De acordo com Quivy e Campenhoudt (2008:228), a análise categorial consiste em “calcular e comparar as frequências de certas características previamente agrupadas em categorias significativas.”. A análise de conteúdo torna-se um elemento com grande destaque especialmente na área social, visto que “oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade.” (Quivy e Campenhoudt, 2008:227). Tal como referido anteriormente, após a transcrição das entrevistas foi efetuado um levantamento das categorias e subcategorias que estão subjacentes, tendo por base as respostas de todos os

entrevistados. Com a finalidade de identificar os 16 cuidadores familiares entrevistados, foi atribuído um código para cada entrevista (EC – Entrevistador-cuidador, seguido de uma numeração de 1-16), procedendo-se à análise de conteúdo temática/ categorial de cada entrevista.

De seguida apresentamos a caracterização geográfica e institucional da Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas (CERCI), no concelho de Azambuja. Caracterizamos ainda a população abrangida pelo presente estudo de caso.

1.7. O local onde se desenvolveu a pesquisa

A CERCI Flor da Vida está inserida no concelho de Azambuja desde o ano 1980. Este concelho abrange nove freguesias (Alcoentre; Manique do Intendente; Maçussa; Vila Nova de S. Pedro; Aveiras de Cima; Vale do Paraíso; Aveiras de Baixo; Azambuja e Vila Nova da Rainha). De acordo com os Censos 2011 realizado à população portuguesa, existem 21.814 pessoas a residir no concelho (11.031 homens e 10.783 mulheres).

A CERCI Flor da Vida, é uma Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas, CRL. Foi constituída por escritura pública a 30 de maio de 1980, tendo a sua sede na Quinta das Rosas em Azambuja (espaço cedido pela Câmara Municipal de Azambuja) onde se encontra atualmente a valência Socioeducativa.

Em janeiro de 2011, a CERCI Flor da Vida foi alvo de Certificação de Qualidade segundo o Referencial EQUASS - European Quality in Social Services de Nível I – Assurance, revalidado no ano 2013, mantendo o mesmo nível.

A CERCI tem como missão a prestação de serviços adequados a pessoas com deficiências e suas famílias, no âmbito da prevenção, educação, reabilitação, inserção social e profissional, com vista a promover a qualidade de vida e o exercício da cidadania. A CERCI comporta os valores de respeito; confidencialidade; cooperação; lealdade; profissionalismo; integridade e responsabilidade social, com vista à promoção e consolidação de uma sociedade justa e equilibrada.

Atualmente a CERCI Flor da Vida tem sete respostas sociais:

1. Centro de Atividades Ocupacionais de Azambuja;
2. Centro de Atividades Ocupacionais de Olhalvo (Alenquer);
3. Valência Socioeducativa;

4. Intervenção Precoce;
5. Unidade de Residência (no ano 2015, foi aberta a segunda Unidade de Residência);
6. Valência de Formação Profissional;
7. Centro de Recursos para a Inclusão (CRI).

O tipo de intervenção efetuada pela Cooperativa CERCÍ Flor da Vida às famílias cuidadoras passa essencialmente por um acompanhamento sistemático e presencial em vários contextos:

1. Sociofamiliar, englobando acesso a serviços de informação; exercício de cidadania; reforço do apoio e a participação das famílias e por consequência melhorar a qualidade de vida dos clientes e famílias acompanhadas);
2. Rege-se por dois programas de apoio às famílias:
 - a. Fundo europeu de auxílio a carenciados (FEAC)²⁷;
 - b. Loja Social²⁸.

1.8. Famílias apoiadas pela instituição

Para a realização de um estudo, é necessário identificar a população-alvo abrangida pelo mesmo. Entende-se por população, o conjunto de pessoas ou elementos a quem se pretende generalizar os resultados e que partilham uma característica comum (Coutinho, 2013:89). Fortin, refere-se à população alvo àquela que o investigador quer estudar e para o qual deseja fazer generalizações (Fortin, 2009:41).

Assim, importa frisar que a população abrangida por este estudo de caso são os cuidadores principais e os seus familiares com deficiência mental, inseridos na resposta social CAO de Azambuja. Todos os clientes que usufruem desta resposta social têm deficiência mental moderada ou profunda com idades entre os 18 e 66 anos de idade. Visto tratar-se de um número elevado (40 clientes, correspondendo a 40 famílias) é

²⁷ Este fundo europeu rege-se pela legislação em vigor – Portaria 190-B/2015 de 26 de junho. O principal objetivo deste programa criado pela Comissão Europeia é de promover e reforçar a coesão social, contribuído no trabalho de combate à pobreza na União Europeia. Trata-se de um apoio não monetário às famílias, atenuando a privação material e alimentar grave e proporcionando a estas uma perspetiva de vida condigna. Atualmente estão abrangidas por este fundo 38 famílias (vertente mediadora) e 34 utentes (vertente beneficiária).

²⁸ Este apoio, tem como principal finalidade colmatar as necessidades imediatas das famílias sinalizadas e mais carenciadas do concelho. Oferece serviços como: têxteis e vestuário, acessórios e calçado, equipamento doméstico e pequenos eletrodomésticos, mobiliário, brinquedos e artigos para crianças. A loja social conta com a parceria da Câmara Municipal de Azambuja. No ano 2014, foram realizados 89 atendimentos. Atualmente estão inscritas 47 famílias.

necessário definir uma amostra representativa da população. Segundo Charles (2013:89), uma amostra é um grupo de sujeitos ou objetos selecionados para representar a população inteira de onde provieram. Assim, serão selecionadas 16 famílias (correspondendo a 40% da população-alvo) em que serão analisadas as dimensões já referidas anteriormente, através de entrevistas semidiretivas.

Parte 3

Resultados

Capítulo 1 - Cuidadores, cuidados e sobrecarga

1. Perfil dos cuidadores entrevistados

Como referido anteriormente foram realizadas 16 entrevistas a cuidadores familiares que apresentam as seguintes características:

1. Foram entrevistadas 12 cuidadoras familiares e 4 cuidadores familiares;
2. As idades dos cuidadores familiares variam entre os 37 e os 75 anos de idades (média de idades dos cuidadores familiares: 57,12 anos);
3. Estado civil: 12 cuidadores são casados, 1 divorciado e 3 viúvos;
4. A escolaridade varia entre o 1º ciclo ao Bacharelato;
5. As profissões que desenvolvem variam entre funcionário/a público (1); agricultor/a (1); cozinheiro/a (1); doméstico/a (3); empresário/a (1); agente PSP (1); desempregado/a (4); reformado/a (4).

Apresentamos de seguida um quadro-resumo (tabela 7) relativo ao público-alvo:

Tabela 7: Categorização dos cuidadores familiares entrevistados			
		Qt.	%
Género	Masculino	4	25%
	Feminino	12	75%
	Total	100%	
Idade	≤30	0	0%
	31-40	1	7%
	41-50	4	25%
	51-60	5	31%
	61-70	5	31%
	71-80	1	6%
	Total	100%	
Estado civil	Casado/a	12	75%
	Divorciado/a	1	6%
	Viúvo/a	3	19%
	Total	100%	
Escolaridade	1ºciclo	8	50%
	2º ciclo	5	31%
	3º ciclo	2	13%
	Bacharelato	1	6%
	Total	100%	
Atividade profissional	Funcionário/a público/a	1	7%
	Agricultor	1	6%
	Cozinheiro/a	1	6%
	Doméstico/a	3	19%
	Empresário/a	1	6%
	Agente PSP	1	6%
	Desempregado/a	4	25%
	Reformado/a	4	25%
	Total	100%	

Foi ainda questionado a cada cuidador se frequenta ou frequentou alguma formação específica na área dos cuidados ou sobre a deficiência, dois responderam

positivamente e os restantes (14) nunca frequentaram formações nesse sentido. Quando questionados acerca da elegibilidade de um tutor-cuidador, seis cuidadores afirmaram que já elegeram, três cuidadores ainda não elegeram e três afirmaram que não existe na família quem possa dar continuidade aos cuidados prestados pelos atuais cuidadores, os quatro restantes não responderam. Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004:63) referem que o (futuro) cuidador dificilmente consegue datar o início do processo. Além disso, a pessoa começa a prestar cuidados sem se dar conta, sem ter tomado conscientemente essa decisão e, eventualmente, sem se identificar com o estatuto de pessoa responsável pela prestação de cuidados.

2. Características das pessoas com deficiência

Na primeira dimensão referente à deficiência mental e características sócio-gráficas das pessoas com deficiência, chegámos aos seguintes resultados:

1. Perfil da pessoa com deficiência mental:

- a. Entrevistados 16 cuidadores familiares, correspondente a 16 pessoas com diferentes graus e tipos de deficiência mental, 10 dos quais do género masculino e 6 do género feminino;
- b. As idades dos familiares com deficiência variam entre os 18 e os 47 anos de idade (média de idades dos familiares com deficiência: 31,19 anos);
- c. Todos são solteiros;
- d. Quatro pessoas portadoras de deficiências exercem atividade profissional ou são detentores de cursos de formação profissional da resposta social Formação Profissional da CERCI Flor da Vida (três do género masculino e uma do género feminino);
- e. O tipo e o grau de deficiência também variam, de acordo com as famílias entrevistadas, é possível identificar o tipo de deficiência, sendo que 4 não sabem responder. Os entrevistados conseguem também identificar o grau de deficiência dos seus familiares, variando entre os 60% e os 96% de incapacidade.

2. Há semelhança do ponto anterior, apresentamos de seguida um quadro-resumo referente aos familiares com deficiência:

Tabela 8: Categorização dos familiares com deficiência			
		Qt.	%
Género	Masculino	10	62%
	Feminino	6	38%
	Total	100%	
Idade	≤20	3	19%
	21-30	5	31%
	31-40	4	25%
	41-50	4	25%
	Total	100%	
Estado civil	Solteiro/a	16	100%
	Total	100%	
Atividade profissional	Nenhuma	12	75%
	Assistente Administrativo/a	2	13%
	Jardinagem	1	6%
	Cozinheiro/a	1	6%
	Total	100%	
Tipo de deficiência	Não sabe	4	25%
	Paralisia Cerebral	1	6%
	Generalizada	1	6%
	Mental	6	38%
	Trissomia 21	2	13%
	Abnóxia	1	6%
	Atraso global de desenvolvimento	1	6%
	Total	100%	
Grau de deficiência	60%-70%	5	31%
	71%-80%	4	25%
	81%-90%	4	25%
	91%-100%	3	19%
	Total	100%	

Os familiares entrevistados, foram ainda questionados quanto à existência de outros casos de deficiência na família: sete responderam que existem e nove responderam negativamente.

I – Deficiência Mental

2.1. Necessidades para as AVD²⁹ e AIVD e cuidados prestados

Com a finalidade de identificar as reais necessidades de cada pessoa com deficiência foram analisadas as atividades de vida diária e atividades instrumentais de vida diária. Abaixo apresentamos uma tabela com os totais obtidos, recorrendo ao índice de Katz (AVD) e índice de Lawton (AIVD), relativo à autonomia familiar:

²⁹ AVD (Atividades de Vida Diária): envolvem atividades como: vestir; tomar banho; alimentar-se; mover-se no interior/ exterior do seu domicílio e efetivar escolhas. O outro grupo, designado por AIVD (Atividades Instrumentais de Vida Diária) envolvem atividades como: limpar a casa; gerir medicamentos; preparar refeições; manusear dinheiro; utilizar transportes públicos ou particulares e utilizar o telefone.

Tabela 9: Autonomia familiar – AVD e AIVD (total de respostas)						
AVD e AIVD						Legenda: Dependente – 1 Necessita de ajuda - 2 Independente - 3 Não respondeu - N/R
		1	2	3	N/R	
AVD (Índice de Katz)	Banho	8	5	1	2	
	Vestir	5	7	3	1	
	Uso da casa de banho	0	1	3	12	
	Mobilidade	1	0	5	10	
	Controlo das necessidades fisiológicas	2	1	2	11	
	Alimentação	3	6	5	2	
Total		19	20	19	38	
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone	9	3	2	2	
	Ir às compras	4	0	1	11	
	Preparação refeições	6	3	2	5	
	Cuidar da casa	1	4	2	9	
	Lavar a roupa	0	1	1	14	
	Utilização de transportes públicos	12	0	2	2	
	Responsabilidade sobre a medicação	0	0	1	15	
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	10	2	2	2	
Total		42	13	13	60	
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)						

O índice de Katz, é uma escala utilizada que permite aferir o grau de dependência em atividades de vida diária, tais como: tomar banho, vestir-se, uso da casa de banho, mobilidade, controlo das necessidades fisiológicas e alimentação. Podemos aferir que relativamente a este tipo de atividades, o grau de dependência que tem mais relevo é o tipo 2, ou seja, as pessoas portadoras de deficiência conseguem desenvolver as atividades com ajuda de terceiros, neste caso dos cuidadores. O índice de Lawton é um instrumento utilizado a nível mundial que permite a avaliação e respetivo grau de dependência de uma pessoa. Este índice envolve atividades como usar o telefone, fazer compras, preparar refeições, lide doméstica, lavagem de roupa, capacidade de utilizar transportes públicos, preparação de medicação e gestão de dinheiro, mediante uma pontuação, neste caso de 1 (dependente) a 3 (independente) para a execução de atividades instrumentais de vida diária. Salientamos, relativamente a este aspeto que as pessoas portadoras de deficiência são mais dependentes do que no grupo anterior, visto tratar-se de tarefas mais específicas e que incluem algum grau de complexidade na sua execução.

Foi elaborado para cada entrevista uma tabela semelhante (*cf. apêndice 8*). Após o preenchimento, chegámos a um conjunto de especificidades:

- a) Seis cuidadores referem que os seus familiares são autónomos em quase todas as atividades de vida diária, necessitando de cuidados de supervisão em pelo menos uma AVD:

- i. *“Ele não tem dificuldade, ele faz isso tudo. Às vezes não gosta muito de tomar banho, é um bocadinho preguiçoso, mas toma banho sozinho, veste-se, calça-se sozinho, come sozinho. Mesmo com a faca, parte a carne, tudo normal. Não tem problemas nenhuns nesse sentido. A barba precisa de ajuda”* EC6
- ii. *“Ela faz tudo sozinha, tirando só a parte de orientar a água do duche.”* EC8
- iii. *“Ele faz a higiene diária dele, só que o banho, prefiro eu dar. À noite lava os dentes, faz as suas necessidades sozinho, veste-se sozinho, o pentear sou eu, a barba sou eu.”* EC10

b) Três cuidadores referem-se aos seus familiares com deficiência como totalmente dependentes em todas as AVD:

- i. *“Ele precisa que lhe deem banho, que o ajudem a vestir, embora ele dê uma ajudinha, mas não o suficiente. Até no calçado, ele troca o direito com o esquerdo, a nível de alimentação desde que nós lhe arranjemos a comida, que lhe tire os ossos e as espinhas, portanto tem de ser tudo arranjado. Ele come sozinho.”* EC3
- ii. *“Tive de fazer sempre tudo. Foi uma pessoa que dependeu sempre de mim. Ele foi para Escola, tinha de o lavar, tinha de o vestir, tinha de o ir por à Escola, tinha muitas vezes de o vir buscar. Só eu e o irmão, agora de resto ninguém, só mesmo o irmão é capaz de lhe dar uma ajuda, a dar-lhe banho, a fazer a barba já não consegue, diz que não consegue fazer a barba ao irmão. Temos de lhe fazer a barba, eu é que sou a barbeira de serviço. Não podemos pôr peixe com espinhas, porque ele depois pode engasgar-se. Temos esse cuidado. Não pode comer bocados grandes de carne. Ele come guloseimas que é uma coisa parva, sempre foi. A minha filha diz “oh mãe não tragas, porque senão ele suja-se todo e depois eu mando a roupa toda para ti, eu já estou farta de lavar roupa”. Tinha de o lavar, de o vestir, de ir pôr à Escola, tinha de o ir buscar.”* EC5
- iii. *“Vestir-se tem muita dificuldade, tem de ser ajudado, no banho tem de ser ajudado, porque senão não fica em condições. Precisa de ajuda para fazer a barba.”* EC16

c) Três cuidadores referem que os seus familiares encontram-se em situação de dependência total de terceiros, com a agravante de mobilidade reduzida (necessitam de cadeira de rodas):

- i. *“Recebi uma cadeira de rodas que me deu a Associação Salvador, a qual a minha filha utiliza agora. Eu e a mãe tínhamos de lhe dar banho matinal, tínhamos de a vestir, punhamos na cadeira de rodas umas vezes, outras vezes ficava na cama e tinha-se de dar a alimentação à boca todos os dias. Pararam os membros superiores e inferiores, pararam completamente.”* EC2
- ii. *“Ele precisa de cadeira de rodas. Depende de tudo. Ele não consegue por ele ir buscar água, nem pedir muitas vezes. O mudar a fralda, o vestir, dar banho, tudo, tudo. Imagine um bebé dependente que tem 18 anos.”* EC4

- iii. *“Ela tomar banho, não toma. Na questão da alimentação, gosta de comer sozinha. Vestir tem de ser sempre com ajuda, calçar também. Não se penteia. Ela usa fralda. Tem de se colocar na cadeira de rodas, nunca fica deitada.”*. EC13

d) Dois cuidadores referem que os seus familiares portadores de deficiência são dependentes em quase todas as tarefas de vida diária, necessitando de cuidados de supervisão:

- i. *Não consegue tomar banho. Partia a comida, comer sempre comeu. Agora sempre teve dificuldade em cortar com a faca, portanto tinha de ser eu a fazer, mas depois comia sozinho. A higiene dentária, tinha de ser eu a fazer, porque ele não conseguia. Sempre se vestiu sozinho, embora com os atacadores tem dificuldade e com os botões.”*. EC9
- ii. *“Faz a higiene dela. Lavo-lhe os dentes, porque ela não sabe lavar os dentes sozinha e depois visto-a. Ela a camisola, é capaz de enfiar os braços, mas as calças só se tiver sentada. Se tiver em pé não consegue vestir e calçar-se (...) se for de enfiar ela consegue, se for de atacadores ou de fivela, ela não é capaz. Sou eu que a visto e que a calço e depois penteio-a. Sou eu que lhe arranjo o pequeno-almoço e ela come sozinha, depois sou que a trago até ao autocarro [transporte da CERCI]. Ela não é capaz de fazer quase nada sozinha. Ela come sozinha, mas tenho de lhe partir a carne, tenho de estar sempre ao pé dela.”*. EC14

e) Uma cuidadora principal, aborda a questão de dificuldades motoras, apesar do seu familiar não necessitar de numa estrutura complementar para se deslocar, existindo neste caso também cuidados de supervisão prestados pelo cuidador:

- i. *“O que ele tem é aquela deficiência motora... nasceu com aquela pequena deficiência motora. Ele anda sozinho, normalmente. E pronto vai à casa de banho sozinho, quando tem vontade, sabe que tem de ir e faz sozinho... Fraldas não usa. O único cuidado que tinha com ele era, iam lá buscá-lo de manhã, eu tinha de o vestir para despachar. (...) Era entregá-lo à carrinha [transporte da CERCI Flor da Vida], eu ia trabalhar e à noite iam lá levá-lo (...) e pronto dava-lhe o comerzito, preparava-lhe o comer, ele comia sozinho. O pai dava-lhe banho, fazia-lhe a barba e pronto era essa a rotina. No vestir, veste-se mas não vai ao direito e ao avesso. Veste-se de qualquer maneira e feitio. Comer, come sozinho, mas têm de lhe escolher a comida. Ele não tem a noção se está a comer espinhas ou está a comer ossos, mas come sozinho. O pai quase todos os dias fazia a barba, ou de manhã ou à noite, conforme ele pedia.”* EC1

f) Por fim um cuidador refere que o seu familiar é totalmente autónomo em atividades de vida diária:

- i. *“Ela é totalmente autónoma. Faz a higiene dela, faz a cama, trata do pequeno-almoço dela, os dias em que por qualquer razão precisa de ficar em casa pode almoçar sozinha.”* EC15

Tabela 10: Descrição das características pessoais face ao grau de autonomia (AVD)		
Grau de autonomia	Pessoa deficiente	Descrição/ caracterização
Autonomia com supervisão	EC6; EC7; EC10; EC12;	Autonomia: • Banho; • Vestir; • Comer; • Calçar. Supervisão: • Barba; • Vestir; • Banho; • Pentear.
Totalmente dependentes sem mobilidade reduzida	EC3; EC5; EC9; EC14; EC16.	Dependente: • Banho; • Vestir; • Calçar; • Barba; • Alimentação; • Higiene dentária.
Totalmente dependentes com mobilidade reduzida	EC2; EC4; EC13;	Dependente: • Banho; • Vestir; • Alimentação; • Fralda; • Pentear,
Dependentes com supervisão	EC11.	Dependente: • Alimentação. Supervisão: • Vestir.
Supervisão com dificuldade motora	EC1.	Autonomia: • Toma banho sem ajuda; • Calça-se sem ajuda. Supervisão: • Veste-se com ajuda; • Alimenta-se com ajuda.
Totalmente autónomos	EC8; EC15.	Autonomia: • Higiene pessoal.

Ainda em relação aos cuidados prestados pelo cuidador, encontram-se as atividades instrumentais de vida diária. Relativamente a esta categoria, achámos pertinente dividi-la em três indicadores: totalmente dependente (5); parcialmente dependente (11) e autonomia total (1).

a) De acordo com as entrevistas realizadas, 11 familiares cuidadores, indicaram que os seus membros portadores de deficiência encontram-se em situação de parcialmente dependente:

- i. *“O telefone utiliza, ele já atende muitíssimo bem. Não sabe ligar, mas sabe atender a chamada e falar com a pessoa que está do outro lado. Dinheiro não conhece. Transportes*

públicos também não. Ele gosta muito de limpar casas, gosta de limpar o pó de andar a aspirar (...). EC7

- ii. *“Ele vai para a paragem do autocarro sozinho [ponto de encontro para ir buscar e levar o familiar com deficiência]. Usa o elevador, sabe qual é o andar. Se lhe disser para ir ao lixo e fazer a reciclagem, ele faz isso. Transportes públicos não.” EC10*
- iii. *“Sábado de manhã, mal ou bem ela sabe que tem de limpar o pó do quarto dela, tem de fazer a cama e ela vai fazendo (...). Limpar os espelhos, tirar a loiça da máquina, ela sabe que é com ela. Ir ao lixo, ir à reciclagem, ela tem a rotina dela e tudo isso ela faz. Só conhece o dinheiro de cor, não sabe conferir um troco, não sabe fazer um pagamento com conta certa. Tem telefone, tem um tablet, mas não lhe desperta”. EC12*

b) Quatro cuidadores principais, afirmam que os seus familiares são totalmente dependentes carecendo por isso de cuidados de terceiros:

- i. *“Ele não utiliza nada.” EC1*
- ii. *“Não é capaz de fazer nada.” EC2*
- iii. *“Não tem capacidade para fazer essas atividades.” EC3*
- iv. *“Nunca foi autónomo nesse sentido.” EC4*

c) Um cuidador familiar refere que o seu familiar é totalmente autónomo em todas as atividades instrumentais de vida diária:

- i. *“Totalmente autónoma. Fizemos um treino, fizemos aquilo a que eu chamo treino-vazio que era as caixas de medicamentos, sem medicamentos onde ela tinha de indicar qual era o medicamento que tomava naquele dia, a hora (...) mais tarde, com supervisão mais longe, era do género “Olha estamos no quarto”, sabíamos o que é que lá tínhamos, e ela nunca falhou e hoje se for necessário ela faz isso autonomamente, sem problemas nenhum. Vou-lhe dar um exemplo, o tal evolui.com que há pouco lhe falei, a [nome da filha] tirou lá um curso de como tratar a roupa pela internet. Uma coisa prática da vida, ela vai por a roupa a lavar. Ela lê as etiquetas da roupa. Tem a chave de casa, tem telefone. Anda nos transportes autonomamente.”. EC15*

Tabela 11: Descrição das características pessoais face ao grau de autonomia (AIVD)		
Grau de autonomia	Pessoa deficiente	Descrição/ caracterização
Autonomia com supervisão	---	----
Totalmente dependentes sem mobilidade reduzida	EC3	Não tem capacidade para realizar atividades instrumentais de vida diária.
Totalmente dependentes com mobilidade reduzida	EC1; EC2; EC4.	
Dependentes com supervisão	EC7; EC8; EC9; EC10;	Autonomia: • Atende o telefone; • Atividades domésticas. Dependente: • Não sabe ligar; • Não conhece o dinheiro; • Não utiliza transportes públicos.
Supervisão com dificuldade motora	EC13.	Autonomia: • Atende o telefone.
Totalmente autónomos	EC6; EC15	Autonomia: • Medicação; • Tratamento de roupa; • Transportes públicos.

Após análise às necessidades de AVD e AIVD relativo aos cuidados informais prestados pelo cuidador, podemos concluir que nem todas as pessoas com deficiência têm as mesmas necessidades/ limitações, existindo casos de pessoas que estão no CAO e todos os dias regressam a casa, carecendo de cuidados diários familiares e outros residem na instituição (apoio formal). Relativamente aos cuidados prestados nem todos pretendem à mesma categoria, existindo maior expressão nas AIVD, sendo que 11 encontram-se em situação de parcialmente dependentes, quatro totalmente dependentes e um caso de autonomia total em atividades como: uso do telefone; ir às compras; preparar refeições; cuidar da casa; utilizar os transportes públicos e capacidade de utilizar/ gerir dinheiro.

2.2. Principais alterações na dinâmica familiar desde que presta cuidados

No que diz respeito às principais alterações na dinâmica familiar desde que o cuidador presta cuidados, achámos pertinente dividir em cinco subcategorias:

Tabela 12: Alterações na dinâmica familiar	
	Nrº
Alterações – adaptação	3
Alterações – saída do emprego	3
Assumiu o papel de cuidador após o falecimento do cuidador principal	2
Não teve alterações significativas	2
Alterações com redefinição pelo apoio externo recebido	1
Não respondeu	5
Total	16

a) Três cuidadores relataram que tiveram de se adaptar à condição da deficiência dos seus familiares:

- i. *“A única coisa que é às vezes tenho de prescindir do meu dia.”. EC2*
- ii. *“Eu também estou em casa, que o horário que tenho disponível, não dá para trabalhar, eu já estive em vários lados e não me dá. A instituição quis dar-me a resposta, quis que viesse trabalhar à noite e disse que era impensável, “Não posso vir para aqui trabalhar, porque os miúdos estão em casa, o meu marido é motorista de camiões e nem sempre vai a casa, não posso contar sempre com os meus sogros porque eles já não têm capacidade para isso, portanto nunca posso trabalhar”. E o horário que tenho disponível que é das 10 às 4 e qualquer coisa não há trabalho. Já fui a vários sítios e ninguém me dá trabalho.”. EC7*
- iii. *“As principais alterações tem a ver com o trabalho, porque é assim, o meu marido é a pessoa que está livre completamente para qualquer horário e eu estou limitada a horários, por isso é que eu estava a dizer que a EPAL foi ouro sobre azul, vim para a Suíça [café], tinha um horário fabuloso, tinha um horário das 8h às 16:30h.”. EC10*

b) Três cuidadores tiveram de sair do seu emprego para garantir a continuidade da prestação de cuidados:

- i. *“Portanto estava numa multinacional na altura (...) quando o [nome do filho] nasceu, comecei a ser penalizada. (...) As consultas eram muitas, ninguém sabia o que era. (...) E obviamente eu faltava bastante porque as consultas eram nos hospitais e os hospitais funcionam de dia e eu tentava compensar sempre depois. Pagaram-me bem, porque naquela altura as multinacionais tinham dinheiro, e pronto vim embora. (...) Eu não faltava com o meu trabalho e essa ainda foi a parte que mais me magoou.”. EC4*
- ii. *“Ela só teve aqueles cuidados da avó enquanto estive empregada, eu aposentei-me aos 50 anos, por causa dela, e portanto há 25 anos que sou eu inteiramente a tomar conta dela.”. EC13*
- iii. *“As entidades patronais não estão viradas para aí, aliás eu vim-me embora [antigo local de trabalho da cuidadora] já por ter a filha como tenho. Ainda há muita discriminação.”. EC14*

c) Dois cuidadores assumiram o papel de cuidador após o falecimento do cuidador principal:

- i. *“Eu reformei-me quando ela [mulher] morreu, passado pouco tempo também devido a problemas de saúde que tinha, (...) reformei-me.”. EC11*
- ii. *“Eu desde que faleceu a minha esposa, as alterações foi eu ter de largar o trabalho que já estava na idade de me reformar, reformei-me e pronto a alteração foi essa.”. EC16*

d) Dois cuidadores afirmaram que não tiveram alterações:

- i. *“Eu segui sempre o meu trabalho, só tive um mês casa, após ter o [nome do filho], segui sempre o meu trabalho e arranjei uma ama para o [nome do filho]. O meu patrão dispensava-me para eu estar lá [fisioterapia em Lisboa] com ele esses dias. Trabalhava todo o dia.”. EC1*
- ii. *“Tive uma época que trabalhei nas Escolas. Fiquei em casa mesmo com eles [filhos], sempre.”. EC6*

e) Uma cuidadora só começou a trabalhar desde que o seu familiar foi institucionalizado na CERCÍ (redefinição pelo apoio externo recebido):

- i. *“Tive de ficar em casa para cuidar do [nome do filho com deficiência]. E só comecei a trabalhar desde que a CERCÍ existe, porque não tinha hipóteses de ir trabalhar fora, era impossível.”. EC3*

Os restantes, 5 cuidadores não responderam à questão colocada.

Resumindo e relativamente às principais alterações na dinâmica familiar, existiram várias situações em análise:

- Adaptação face à condição da deficiência que de acordo com os relatos dos cuidadores, tem a ver diretamente com o tempo disponível e a respetiva gestão de horários face a compromissos laborais;
- Alterações negativas em que os cuidadores foram obrigados a abdicar por situação de despedimento das suas carreiras profissionais/ local de trabalho para garantir a continuidade da prestação de cuidados aos seus familiares com deficiência, inclusive uma das cuidadoras faz referência ao facto de ainda existir “muita discriminação” face ao problema da deficiência;
- Redefinição do papel de cuidador após o falecimento de um dos cuidadores principais;
- Inexistência de alterações significativas no que se refere à dinâmica familiar desde que os seus familiares com deficiência nasceram.

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004:81), alertam para o facto de a “investigação tem demonstrado que o impacto da tarefa de cuidar, ao nível de atividade profissional, se traduz por uma série de alterações, designadamente: alterações do horário de trabalho, sensação de desempenho afetado, necessidade de falta, diminuição do número de horas de trabalho, interrupções durante o trabalho, atrasos, recusa de promoções”.

II – Cuidados Informais

2.3. Sobrecarga emocional

Através da análise de conteúdo categorial das entrevistas realizadas, os entrevistados salientaram também que existe ou existiu alguma sobrecarga emocional. Ao analisar os excertos transcritos, podemos dividir essa categoria em algumas subcategorias:

a. Oito cuidadores referem a sobrecarga negativa face aos cuidados prestados nomeadamente no que diz respeito à preocupação com os cuidados:

- i. *“Sentia aquele cansaço de ter de tratar dele. Sempre aquele cuidado durante a noite, não acorde ele de noite e vá para a cozinha fazer alguma asneira.”* EC1
- ii. *“Ainda hoje acordo durante a noite a achar que ele está a fazer sons no quarto e já são 3 meses [que o filho está institucionalizado também na resposta social Unidade de Residência]. Acho que estou muito mais preocupada de quando eu o tinha comigo, portanto ainda não estou descansada, ainda não consegui ter um dia de descanso e isto é muito honesto.”* EC4
- iii. *“Às vezes é preciso acompanhar os pais, porque nós vamos muito a baixo. Eu já me fui a baixo algumas vezes.”* EC6

b. Seis cuidadores salientam a sua preocupação quanto ao futuro no que se refere à prestação de cuidados:

- i. *“Eu vejo um futuro complicado, porque olho para a família em redor e não vejo ninguém que o possa orientar. Quando nos pomos a pensar nisso é um bocadinho triste e complicado.”* EC7
- ii. *“Se eu for primeiro, se o meu marido for primeiro, essa parte é que me assusta, os cuidados não me assustam. O futuro é uma incógnita, mas a única coisa que me assusta são os cuidados, enquanto eu cá estiver e se estiver bem de saúde, trato, depois há muita família à volta, tem a tia, os primos.”* EC10
- iii. *“Claro que me preocupa o meu desaparecimento repentino, e a [nome da filha] ficar desapojada, preocupa-me muito eu não conseguir fazer um seguro de saúde, por exemplo. Ela como tem Trissomia 21, não tem direito a nada, legal ou comercial.”* EC15

c. Relativamente ao apoio institucional, quatro cuidadores revelaram como aspetos negativos e dois cuidadores referiram aspetos positivos:

i. Aspetos negativos:

- i. *“Às vezes é mesmo preciso acompanhar os pais, porque nós vamos muito a baixo. Eu já me fui a baixo algumas vezes.”* EC6
- ii. *“Nunca houve técnico a ir lá a casa, nem nada dessas coisas, Quando tenho alguma questão, eu própria meto os pés ao caminho e venho falar com elas.”* EC8
- iii. *“A mim diretamente não prestaram auxílio nenhum, mas ao meu [nome do filho] têm feito muito. A mim diretamente não, mas indiretamente muito.”* EC9

ii. Positivos:

- i. *“Tive uma ajuda alimentar, durante algum tempo.”. EC10*
- ii. *“Olhe até no desemprego, eu quando vim aqui e disse que estava desempregada e se eles me podiam rever a mensalidade, a Dra. [nome da Assistente Social], ela disse-me “então mas não tem direito, eu vou lá” e foi ali a baixo à Segurança Social, viu o que é que se passava, faltava uma carta feita pela entidade patronal que eu depois pedi a eles, resolveram logo aquilo... Mas está a ver? Eles ajudam-me muito em tudo e estão sempre a dizer, qualquer coisa, estamos disponíveis.”. EC14*

d. Três cuidadores relataram a existência de problemas de saúde de dois tipos: na ótica da pessoa com deficiência e na ótica do cuidador familiar:

i. Pessoa com deficiência:

- i. *“Foi complicado quando ele teve aquelas crises de convulsão, foram momentos muito difíceis de ultrapassar. Não o posso deixar muito tempo sozinho, porque tenho sempre o coração nas mãos.”. EC7*
- ii. *“Entretanto surgiu um problema psicológico, teve uma paixoneta por uma auxiliar, depois teve um esgotamento nervoso e tivemos que o tirar de lá [valência socioeducativa] porque estava a ter situações de pânico, gritava, chorava.”. EC10*
- iii. *“Teve umas convulsões com pouco espaço de tempo durante a madrugada. Foi como se o mundo me tivesse parado.”. EC12*

ii. Cuidador familiar:

- i. *“Era isso [institucionalização na Unidade de Residência] que eu queria para ver se a minha cabeça sossega, porque ando sempre enervada. O meu sistema nervoso altera-se de tal maneira que já arranjei um problema de fígado.”. EC5*

e. Um cuidador identificou também a falta de respostas existentes em Portugal:

- i. *“Quando chegámos aqui [Portugal], não encontrámos ninguém disposto a trabalhar com o [nome do filho], na altura o [nome do filho] tinha de pôr os dois pés na mesma escada [durante os tratamentos em Cuba], e quando chegámos ao aeroporto, o pai estava lá à nossa espera e o [nome do filho] começou a correr, o pai chorou porque não era o filho dele que estava ali.” EC9*

Grande parte das situações os cuidadores familiares abordaram a questão da sobrecarga emocional face à prestação dos cuidados, referindo inclusive aspetos relacionados com a supervisão necessária e permanente aos seus membros deficientes. Um outro aspeto que preocupa os atuais cuidadores é a questão do futuro dos seus familiares, afirmando em alguns casos que não existe família de suporte para garantir a continuidade dos cuidados atualmente prestados pelos cuidadores, constituindo-se assim um problema para as pessoas com deficiência mas também para os respetivos

cuidadores. Por fim, houve ainda alguns relatos de cuidadores que salientaram aspetos da saúde dos seus familiares com deficiência (convulsões, problemas psicológico/esgotamento agravado por crises de pânico). Os cuidadores “revelam repetidamente carecer de alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades e preocupações resultantes da prestação de cuidados, ou seja, alguém que os compreenda e com quem possam desabafar” (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004:85). Além disso, os próprios cuidadores familiares sentem “algumas dificuldades em formular e imaginar as suas necessidades, principalmente quando desconhecem as respostas formais existentes” (Figueiredo, 2007:139).

2.4. Sobrecarga monetária

Após análise de conteúdo relativo à sobrecarga monetária, podemos extrair duas linhas de análise:

1. Impotência face aos recursos financeiros existentes;
2. Ajuda de terceiros - Apoios formais.

Seis cuidadores familiares responderam que a falta de recursos financeiros condiciona toda a logística inerente à prestação de cuidados aos seus familiares com deficiência:

- i. *“Eu pago 600 euros do meu ordenado. É o ordenado do meu marido e ainda tenho de por mais 300 euros. Vamos ver até quando é que a gente vai poder aguentar, mas elas [técnicas da CERC] já me disseram que um dia que haja alguma dificuldade, posso recorrer aqui para baixarem a mensalidade.”. [filho da cuidadora institucionalizado no CAO e na UR] EC1*
- ii. *“Gostaria de ter tentado muitas mais [terapias], mas depois às tantas também não se consegue, monetariamente também. É preciso muito dinheiro para se fazer muita coisa porque é tudo muito mais difícil.” EC4*
- iii. *“Eu sou sincera, se eu tivesse mais meios monetários eu tinha levado o meu [nome do filho] mais lá [Cuba], porque se o tivesse levado, hoje já não se notava a deficiência. Mas infelizmente não posso.” EC9*

O segundo eixo de análise refere-se a apoios formais. Quatro cuidadores referem que já tiveram de pedir ajuda a terceiros no que se refere à prestação de cuidados aos seus familiares com deficiência:

- i. *“Arranjei uma ama para o [nome do filho]. Ainda teve até aos nove anos naquela ama.” EC1*

- ii. *“Apoios monetários sim, porque para além da Segurança Social, há a Santa Casa da Misericórdia, o Centro de Paralisia Cerebral.”* EC4
- iii. *“Tenho ajudas do Centro Paroquial de Azambuja, levam 50 euros por mês, vão lá duas vezes por semana e tenho uma senhora particular que vai lá ao sábado e ao domingo.”* EC13

Na maioria dos casos, os cuidadores familiares, alegam que a falta de recursos financeiros influencia negativamente toda a logística referente à prestação de cuidados aos seus familiares. Em todos os relatos é evidente a impotência por parte dos cuidadores face à situação de deficiência dos seus familiares, argumentando se tivessem mais posses financeiras, poderiam ter ido mais longe no que se refere aos cuidados médicos. Num segundo momento de análise os cuidadores referem que pediram auxílio a terceiros para garantir a continuidade dos cuidados e um caso de apoios monetários da Santa Casa da Misericórdia e Centro de Paralisia Cerebral. Podemos concluir que a falta de recursos financeiros influenciam os cuidados, sejam eles de carácter formal ou informal. Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004:85), acerca deste assunto afirmam que “a prestação de cuidados constitui mais um encargo financeiro para quem o assume, e ainda mais pesado para os cuidadores”.

2.5. Sobrecarga física e acessibilidades

Alguns cuidadores durante as entrevistas realizadas expressam algum tipo de sobrecarga física ou dificuldades de acessibilidade. Assim achámos pertinente dividir este tópico em algumas subcategorias:

1. Sobrecarga física do cuidador principal;
2. Familiar com deficiência – uso de cadeira de rodas;
3. Familiar com deficiência – dificuldade motora.

Cinco cuidadores alegaram alguma sobrecarga física:

- i. *“Sentia aquele cansaço de tratar dele.”* EC1
- ii. *“Mudei-me de malas e bagagens assim muito repente. Foi um tiro no escuro, claro que para mim foi muito difícil, porque continuava a trabalhar em Lisboa, ia e vinha todos os dias. Ir a uma consulta ou ir a um parque ou a uma coisa qualquer, é tira cadeira, põe cadeira [cadeira de rodas].”* EC4
- iii. *“Eu tenho muita dificuldade em lidar com ele, porque ele tem muita força. Há alturas que é muito agressivo. Ando sempre enervada.”* EC5

Dois cuidadores familiares relatam a falta de acessibilidade em alguns espaços:

- i. *“Eu não consigo ir a uma casa de banho se tiver sozinha com ele. Eu levo-o comigo para dentro da casa de banho, não é viável, tem que ser uma que nem em todos os sítios existe, adaptada.”* EC4
- ii. *“Primeiro a cadeira [de rodas] não entra na casa de banho, temos 5 casas de banho, temos muita escada, fazemos a vida toda no primeiro andar (...) mas a porta não deixa entrar lá a cadeira. Está só ali aquele bocadinho porque é as escadas do primeiro andar, e no quintal tem uma grandíssima rampa, só pode estar mesmo naquele bocadinho.”* EC13

Três pessoas com deficiência utilizam cadeira de rodas e uma tem dificuldades motoras:

- i. *“Graças a Deus, ainda não foi preciso nada de cadeiras de rodas nem nada disso, que ele anda sozinha normalmente. Nasceu com aquelas pequena deficiência motora. Ele anda, temos de ter cuidado para onde ele vai.”* EC1
- ii. *“Recebi uma cadeira de rodas que me deu a Associação Salvador, a qual a minha utiliza agora.”* EC2
- iii. *“Ele precisa de cadeira de rodas.”* EC4
- iv. *“Cadeira de rodas.”* EC13

Relativamente a esta dimensão, estão intrínsecas, e de acordo com os relatos dos cuidadores familiares várias subcategorias:

- Sobrecarga física que o cuidador principal sente face à prestação dos cuidados aos seus familiares portadores de deficiência;
- Falta de acessibilidade de alguns espaços/ barreiras arquitetónicas que impossibilita a fácil utilização dos espaços;
- Utilização de cadeira de rodas e dificuldade de locomoção por parte dos familiares portadores de deficiência.

Com esta dimensão fica claro algumas limitações que os cuidadores se deparam diariamente e por isso merecem o nosso destaque, contudo importa frisar que esses obstáculos são facilmente contornados. Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004:79) indicam que nos cuidadores é frequente a referência a “cansaço físico”.

2.6. Cuidados de supervisão necessários

Os cuidados de supervisão passam especialmente por três grandes grupos de análise:

1. Vigilância;

2. Incapacidade de um acompanhamento mais personalizado no que se refere a cuidados de supervisão, visto que os seus familiares com deficiência encontram-se em situação de dependência total ou parcial;
3. Auxílio de terceiros na prestação/ continuidade dos cuidados.

Assim, relativamente a cuidados de supervisão nove cuidadores relatam que esses cuidados passam por vigilância:

- i. *“É uma deficiência que ele anda, temos de ter cuidado para onde vai “oh [nome do filho] não vás para aí”, “oh [nome do filho] tem cuidado. Temos sempre aquele cuidado, não acorde ele de noite e vá para a cozinha fazer um disparate.”*EC1
- ii. *“Temos sempre de o orientar, quando ele vai comer, ou para ir à casa de banho.”* EC5
- iii. *“A parte da higiene é que tem de ser mais supervisionada, porque ele faz, mas não a 100%.”.* EC10
- iv. *“Precisa sempre de ser encaminhada.”* EC12

Três cuidadores destacam a incapacidade de existir um acompanhamento no que se refere a cuidados de supervisão por os seus familiares se encontrarem em situação de dependência total ou parcial:

- i. *“Dependente em tudo.”* EC13
- ii. *“Ela não é capaz de fazer quase nada sozinha. Ela come sozinha, mas tenho de lhe partir a carne, tenho de estar sempre ao pé dela.”.* EC14
- iii. *“Necessita de orientação em tudo, higiene, vestir, fazer a barba.”.* EC16

Uma cuidadora familiar afirma que por vezes necessita do auxílio da família mais próxima para a prestação de cuidados:

- i. *“Nunca a deixei sozinha propriamente em casa, normalmente deixo-a sozinha em casa porque os meus sogros vivem por baixo e a porta dá comunicação para a minha casa, deixo-a sempre aberta, pode haver um problema lá em casa e os meus sogros estão lá em baixo. Vou porque sei que tenho lá um apoio, deixá-la sozinha em casa não sou capaz de o fazer porque tenho sempre medo que aconteça sempre alguma coisa qualquer, pode haver uma convulsão ou uma coisa qualquer, não é fácil deixá-la totalmente sozinha.”* EC8

2.7. Duração dos cuidados e alterações da dinâmica familiar

- a) Os cuidados prestados pelas famílias aos familiares com deficiências são maioritariamente desempenhados desde o nascimento dos seus familiares. Contudo existem três situações em que os cuidados prestados são mais presentes ou desde que o familiar fica mais dependente de terceiros, neste caso dos cuidadores principais:
 - i. *“Há 24 anos.”* EC2

ou devido ao falecimento de um dos cuidadores principais:

- i. *“Desde que a mãe faleceu, quase há 8 anos.”* EC11
- ii. *“Eu sempre prestei cuidados mas com mais intensidade desde que a minha esposa faleceu. Que já vai com 7 anos, quase 8.”* EC16

Neste capítulo, foram abordadas as questões ligadas aos cuidadores, cuidados e sobrecarga. Como temos vindo a frisar, os cuidados a terceiros, começam por surgir em alguns casos, sem se dar conta e sem haver uma decisão da pessoa que cuida, surgindo de forma inesperada. Relativamente aos cuidados familiares prestados ao familiar com deficiência estão implícitas as AVD e AIVD, que influenciam a dinâmica familiar e as estratégias de gestão dos cuidados.

Existiram alguns relatos de cuidadores familiares que tiveram de abdicar das suas carreiras profissionais para continuar a prestar auxílio ao seu familiar dependente, outros cuidadores assumiram a gestão dos cuidados após o falecimento do cuidador principal.

Os cuidados informais, mais especificamente em relação à sobrecarga, são um assunto incontornável quando abordamos as questões da gestão de cuidados e as respetivas estratégias. Assumimos a sobrecarga como um aspeto negativo que afeta grande parte dos cuidados abrangidos pelo estudo que apresentamos. Vários relatos apontam para a sobrecarga emocional, monetária e física. Podemos ainda incluir neste grupo os cuidados de supervisão necessários que passam por vigilância, incapacidade de um acompanhamento individualizado, e auxílio de terceiros na prestação de cuidados.

Por fim, a duração dos cuidados prestados aos membros portadores de deficiência variam, sendo maioritariamente exercida desde o nascimento dos seus familiares dependentes.

Capítulo 2- Estratégias familiares e apoios complementares

1. Análise das estratégias familiares

Neste ponto abordamos as estratégias de gestão dos cuidados tendo em conta:

- a) Aceitação do familiar com deficiência;
- b) Estratégias de gestão dos cuidados familiares;
- c) Atividades realizadas no âmbito informal e formal;
- d) Apoios formais recebidos;
- e) Relação institucional com as famílias;
- f) Outros apoios e complementaridades à gestão dos cuidados;
- g) Tipo de intervenção efetuada pelos técnicos da instituição à família.

1.1. Aceitação do familiar com deficiência

De acordo com os resultados obtidos nas entrevistas aos cuidadores familiares, e especificamente relativo ao tópico da aceitação do familiar com deficiência, podemos extrair as seguintes observações:

- a) Quatro cuidadores familiares não aceitaram desde logo os seus familiares com deficiência:
 - i. *“O pai teve mais a postura de cruzar os braços e “não sei o que hei de fazer, eu não esperava isto”, portanto ficou completamente perdido e isso para mim foi um choque.”* EC4
 - ii. *“Claro que uma pessoa não gosta de ter um filho com deficiência, mas acabei por aceitá-lo como ele é, embora o pai não aceitasse muito bem, porque idealiza outras coisas para o filho.”* EC9
 - iii. *“Quando ele [familiar com deficiência] nasceu fechei-me ali um bocadinho, aí sim houve um fecho de 12 dias, que ele esteve no hospital. Foi o pai que respondeu mais rapidamente do que eu, mas depois aceitei o meu filho normal, nunca o rejeitei mas tive aquele choque.”* EC10
- b) Três cuidadores familiares, frisaram a existência de dois tipos de frustração: Frustração perante o anúncio da deficiência e posterior o isolamento, contudo alguns cuidadores superaram a frustração após o nascimento de outros filhos:
 - i. *“Nunca temos aquela alegria, nunca temos aquela satisfação de vida, porque temos um filho assim. Só fui mais alegre na vida após terem nascido os outros dois irmãos.”* EC1
 - ii. *“Claro que ninguém gosta de ter um filho com deficiência. Mas acabei por aceitá-lo como ele é.”* EC9

- iii. *“Foi o pai que respondeu mais rapidamente do que eu, mas depois aceitei o meu filho normal, nunca o rejeitei mas tive aquele choque.”* EC10

c) Dois cuidadores relataram a incapacidade de assertividade face ao anúncio de deficiência por parte dos médicos:

- i. *“Quando nasce uma criança e um anúncio de deficiência, os médicos não sabem, não conseguem, fazem da forma mais imprópria e em qualquer contexto, num corredor, entre portas.”* EC4
- ii. *“A [nome da filha] nasceu e o primeiro impacto foi devastador, pelo menos pela forma como foi dito – “a sua filha é esta criança e é mongoloide” e foram-se embora.”* EC15

d) Dois cuidadores relataram situações de desorientação inicial e posterior reação perante a adversidade:

- i. *“Houve ali uma primeira fase onde a pessoa fica meia perdida, não sabe o que está a acontecer, nem percebe o que é que aconteceu, parece que caiu ali uma bomba e a pessoa está ali a apanhar os cacos. E depois há aquela fase em que a pessoa tenta mais ou menos perceber, reestrutura-se e diz “e agora como é que é? Tenho aqui uma pessoa que depende completamente de nós, o que é que vamos fazer?”. Eu reagi é para fazer, é para fazer, não sabia o quê. Mas é para fazer, tipo é para ir ali, eu vou.”* EC4
- ii. *“A [nome da filha] nasceu e o primeiro impacto foi devastador, pelo menos pela forma como foi dito – “a sua filha é esta criança e é mongoloide” e foram-se embora. Foi assim e eu fiquei ali sozinho a olhar para a [nome da filha] e pensei: “como é que é possível?”, mas ao fim de dois dias, cá vou eu, vou ter de me reorganizar. (...)“No início foi um bocadinho complicado na primeira semana, mas pronto também não é o fim do mundo.”* EC15

e) Um cuidador familiar aborda a questão da aceitação por parte da restante família:

- i. *“Há uma frase da minha mãe, que não sabia ler nem escrever, e um dia chegou a casa, a [nome da filha] tinha 2 semanas, e disse “Ainda bem que a [nome da filha] tem este problema e não outro” e eu “Mas qual outro? Por exemplo se a tua filha tivesse nascido sem um dedo na mão era muito mais grave” Eu assim está a gozar comigo, “Oh mãe desculpe lá mas você está a brincar comigo? Isto é uma deficiência mental, isto é gravíssimo para a vida dela no futuro”, respondeu-me “Sim é verdade, mas para mim era muito mais grave se ela não tivesse um dedo de uma mão, sabes porquê? Imagina que ela adoraria tocar um instrumento, e a falta de um dedo, de uma mão ou de um braço, quer dizer ela tinha a cabeça bem não é? Tinha o raciocínio todo, mas faltava-lhe um membro ou a parte de um membro e não podia tocar o instrumento, eu acho que ela ia ser muito mais infeliz, portanto entre a Trissomia 21 ou faltar um dedo, para mim é mais grave faltar-me um dedo porque isso vai condicionar em ela ser feliz ou não. Prefiro que ela tenha Trissomia 21”. E eu fiquei, sinceramente fiquei muito admirado com a minha mãe. Andei dois ou três dias a refletir naquilo e de facto ela tinha razão.”* EC15

f) Um cuidador aborda a questão da corresponsabilização parental:

- i. *“Ele [pai do familiar com deficiência] aprendeu a estar presente quando é importante, deixou a responsabilidade que ele tinha de ter.” EC4.*

Resumidamente, relativamente à aceitação familiar, temos por um lado cuidadores cujo primeiro impacto foi de negação face à situação de deficiência dos seus familiares com deficiência, apesar de mais tarde aceitarem. Também existe por parte dos cuidadores um sentimento de frustração, tanto perante o anúncio da deficiência originando em algumas situações o isolamento do cuidador, tanto a frustração que foi ultrapassada com o nascimento de outros filhos. Dois cuidadores familiares, durante os relatos da entrevista frisaram ainda a incapacidade de assertividade face ao anúncio da deficiência por parte dos médicos, caracterizando inclusive como “imprópria”. Num momento seguinte de análise existe o sentimento de desorientação inicial e posterior reação perante a adversidade do anúncio da deficiência, seguido de aceitação tanto por parte dos cuidadores principais como da respetiva família. Por fim existe um cuidador que abordou a questão da corresponsabilidade parental de um dos cuidadores principais que ao início não aceitou o seu familiar portador de deficiência.

1.2. Estratégias de gestão dos cuidados familiares

As estratégias de gestão face aos cuidados familiares subdividem-se em dois grandes grupos:

- a. Adaptação/ reorganização familiar face à questão da deficiência, em que as famílias cuidadoras adaptaram as suas rotinas;
- b. Liberdade condicionada do cuidador principal.

Relativamente ao primeiro grupo: adaptação/ reorganização familiar, 11 familiares cuidadores abordam essa questão:

- i. *“Ele não consegue por ele, ir buscar água, nem pedir muitas vezes (...). É tudo feito pelo cuidador. O mudar a fralda, o vestir, dar banho, tudo, tudo. Imagine um bebé dependente que tem 18 anos. Portanto ele esteve sempre comigo, fazia aquilo o que normalmente todas as crianças fazem, que é de manhã as mães vão trabalhar e os filhos vão para a escola e sempre foi essa a rotina só que depois percebi, aos 9 anos, que quando ele tivesse de mudar para o 1º ciclo, não havia resposta.” EC4*
- ii. *“Ao princípio tinha de fazer tudo. Tínhamos de estar todos mais virados para o [nome do filho com deficiência]. Tenho lutado (...) pela autonomia dele.”. EC6*
- iii. *“Já estava tão sobrecarregado que tive de arranjar uma companheira para me ajudar. E a gente agora divide as tarefas pelos dois, custa menos um bocadinho.” EC11*

Cinco cuidadores afirmam que a sua liberdade ficou condicionada:

- i. *“As alterações foi deixarmos de ter a nossa liberdade (...) ficámos presos. A única coisa que tenho às vezes de prescindir é do meu dia.”. EC2*
- ii. *“Tive sempre de ficar em casa para cuidar do [nome do filho] (...) porque não tinha hipóteses de trabalhar fora, porque era impossível.” EC3*
- iii. *“Deixámos de ter vida (...) passámos a viver em função dele. Fazer tudo em função dele.”. EC7*

Tal como referido anteriormente, relativamente à questão de estratégias de gestão dos cuidados familiares, estas podem ser divididas por dois grandes grupos: adaptação/reorganização familiar e liberdade condicionada após o nascimento dos seus familiares portadores de deficiência. No primeiro grupo de análise, referente à adaptação/ reorganização familiar, os cuidadores referem as questões ligadas à dependência de AVD dos seus familiares, bem como as rotinas diárias. No segundo momento de análise, relativo à liberdade do cuidador, são relatadas situações em que a liberdade do cuidador ficou condicionada face à situação de deficiência dos seus familiares.

1.3. Atividades realizadas com as pessoas portadoras de deficiência

Relativamente a este tópico achámos pertinente dividi-lo em duas partes:

1. Atividades realizadas em família (contexto informal);
2. Atividades realizadas na instituição (contexto formal).

Abaixo apresentamos uma tabela-resumo das atividades realizadas divididas por entrevistado e subdivididas em: pouca estimulação, estimulação e não respondeu:

Tabela 13: Resumo das atividades realizadas com as pessoas com deficiência			
Entrevistado	Atividades informais	Atividades formais	Observações
EC1	Pouca estimulação	Não respondeu	---
EC2	Pouca estimulação	Pouca estimulação	---
EC3	Estimulação	Estimulação	---
EC4	Pouca estimulação	Não respondeu	---
EC5	Pouca estimulação	Estimulação	---
EC6	Estimulação	Pouca estimulação	---
EC7	Estimulação	Estimulação	---
EC8	Estimulação	Estimulação	---
EC9	Pouca estimulação	Estimulação	---
EC10	Estimulação	Estimulação	---
EC11	Pouca estimulação	Estimulação	Local de trabalho do familiar com deficiência.
EC12	Estimulação	Estimulação	---
EC13	Estimulação	Pouca estimulação	---
EC14	Estimulação	Estimulação	---
EC15	Estimulação	Não respondeu	---
EC16	Pouca estimulação	Estimulação	---

Assim, podemos extrair às seguintes conclusões:

a) No primeiro grupo (atividades realizadas em contexto familiar), nove cuidadores afirmaram que os seus familiares são estimulados quando participam em atividades domésticas e outras desenvolvidas no domicílio:

- i. *“Ele gosta de limpar casas, gosta de limpar o pó, de andar a aspirar, acartar coisas lá para casa. O pai às vezes vai à horta e ele gosta de acartar batatas para cima. Quando ele chega a casa, temos algumas atividades, ele gosta muito de jogar às cartas, e gosta muito de jogar no computador, ver filmes. Ele gosta de tratar do cão, ele gosta de ir passear o cão. Ele gosta de estar no tablet e no computador.”* EC7
- ii. *“Limpa uma cozinha, arranja uma série de coisas. Ela gosta muito de pastéis e essas coisas. Ela quando anda da UPA, tinha um livro de receitas (...) e ela de vez em quando vai buscar esse livro e diz-me “vou fazer esta receita”. Ela sabe fazer tudo, sabe passar a ferro, ainda este fim de semana passou-me várias peças a ferro, peças mais lisas. Foi por auto-recriação dela, não foi preciso pedir. Ela diz-me assim “oh mãe, tens muita roupa, vou passar-te a ferro. Está bem, mas cuidado com o ferro”. Tenho de estar sempre a supervisionar. Ao fim de semana que temos mais tempo, ela gosta muito de fazer tudo o que seja relacionado com a cozinha, ela gosta imenso de fazer pastéis e doces.”* EC8
- iii. *“Ele ajuda lá em casa, limpa a loiça da máquina. Vê bola, adora bola, comenta, às vezes até comenta notícias do telejornal. Se o meter a descascar batatas, ele também descasca. Se lhe disser para ir mexer o tacho, também vai. Se lhe disser para ir ao lixo fazer a reciclagem, ele faz isso.”* EC10

Sete cuidadores afirmaram que os seus familiares são alvo de pouca estimulação em contexto familiar, conforme excertos abaixo:

- i. *“Pouca coisa, porque nós também não tínhamos vagar para isso (...) ela estava sempre agarrada à televisão a ver novelas do princípio ao fim. Se desse 20 novelas, 20 novelas ela via.”* EC2
- ii. *“Desde que esteja com a sua televisão, a jogar PSP, ou PS Vita, o [nome do filho] é uma criança feliz e que esteja a ouvir música, ele adora música.”* EC9
- iii. *“Vê televisão. Gosta de estar no computador.”* EC11

b) Atividades realizadas em contexto formal

De acordo com as entrevistas realizadas, dez familiares afirmaram que os seus familiares são alvo de estimulação no CAO (apoio formal):

- i. *“Fisioterapia, piscina. Faz pumpuns, puzzles, pintura. Ela gosta de ajudar na cozinha, de fazer bolos, ela gosta de estar presente, gosta de ver coisas construtivas, coisas úteis. Ela adora ir ao refeitório com a [nome de uma monitora do CAO] e fazer a limpeza de talheres, ele adora fazer isso e é isso que deveriam insistir mais aqui.”* EC7
- ii. *“Ele vai para a colónia de férias. Fui ver trabalhos que já tinha feito no ano anterior, e continuei a fazer aqueles trabalhinhos com ele para ele não perder, principalmente o nome, a morada. Ele tem as terapias, o hipismo adaptado, também tem aulas de dança de salão.”* EC9

- iii. *“Têm andado a ensinar a escrever e a fazer continhas, já consegue fazer umas palavrinhas pequenas e umas contas muito pequenas.”*. EC16

Três elegeram a intervenção do CAO como pouca estimulação:

- i. *“Ainda tentou fazer um tapete de arroilos, mas depois as mãos dela já não ajudaram mais. Eles aqui têm uma piscina [tanque terapêutico] onde ela também poderia ir, mas ela não quer.”*. EC2
- ii. *“Ele gosta muito de fazer arroilos.”*. EC6
- iii. *“Pintar e ainda faz cordão. Regra geral, ela pinta.”*. EC13

Relativamente à dimensão de atividades realizadas com as pessoas portadoras de deficiência, optámos por incluir atividades desenvolvidas em contexto informal e formal. Conforme apresentámos na tabela-resumo, os cuidadores familiares caracterizam que as atividades desenvolvidas em contexto familiar (âmbito informal) variam entre pouca estimulação e estimulação, sendo que nove cuidadores referem que os seus familiares são estimulados e sete são alvo de pouca ou nenhuma estimulação por parte dos respetivos cuidadores. O mesmo acontece nas atividades desenvolvidas em contexto formal, mais especialmente na resposta social CAO da cooperativa CERCI Flor da Vida, 10 cuidadores alegam que os seus familiares são alvo de estimulação, três afirmam que os seus familiares não são devidamente estimulados e três cuidadores não responderam à questão. Ainda em relação às atividades desenvolvidas pelo CAO, alguns cuidadores familiares relatam situações de pouca variedade no que se refere a atividades ocupacionais.

III – Cuidados formais

1.4. Apoios formais recebidos

Quanto a apoios formais recebidos, 13 familiares (81%), responderam que recebem apoio financeiro por parte da Segurança Social e três responderam que não são beneficiários de apoios estatais, correspondente a 19%, não auferindo por isso qualquer tipo de apoio ou foram retirados: um devido à idade do seu familiar, outro devido ao escalão de rendimentos auferidos pelo agregado familiar e outro foi cortado devido às reformulações da Segurança Social:

- i. *“Recebeu o bonificado por deficiência e agora de momento foi cortado porque ela como já fez os 24 anos, vai ter de ter outro subsídio.”* EC8

- ii. *“Recebíamos o apoio complementar, mas depois foi retirado. Porque dizem que nós como temos uma pequena firma, e como atingimos o grau 4, não tem direito ao subsídio.”* EC9
- iii. *“Ela depende do SAD-PSP. Ela tinha os abonos e essas coisas todas, que entretanto com estas reformulações todas que tem havido foram cortados.”* EC15

Ainda em relação aos apoios formais por parte da Segurança Social, estes variam entre reforma de invalidez; ajuda à terceira pessoa; abono bonificado; reforma por idade; complemento à deficiência e subsídio vitalício. Verificou-se três casos em que os cuidadores responderem positivamente mas não quiseram especificar qual o apoio (EC2; EC5 e EC6), outros dois cuidadores (EC8 e EC9) referiram que foram retirados os apoios, um devido à idade do seu familiar (recebia o abono bonificado por deficiência – idade máxima abrangida por este abono: 24 anos) e outro devido ao escalão de rendimentos do agregado familiar. De referir ainda que houve um cuidador familiar (EC15) que respondeu “não” à questão se auferia algum tipo de apoio por parte da Segurança Social, conforme apresentamos de seguida em forma de tabela:

Tabela 14: Apoios estatais e institucionais auferidos pelos cuidadores			
	Apoios da Segurança Social	Outros apoios	Observações
EC1	Reforma por invalidez.	Não.	---
EC2	Sim.	Associação Salvador	Respondeu “sim”, mas não especificou qual.
EC3	Ajuda à terceira pessoa.	Não.	---
EC4	Subsídio especial.	Santa Casa da Misericórdia; Centro de Paralisia Cerebral.	---
EC5	Sim.	Não.	Respondeu “sim”, mas não especificou qual.
EC6	Sim.	Não.	
EC7	Abono bonificado por deficiência.	UPA.	---
EC8	Retirado.	UPA.	Recebeu o abono bonificado por deficiência. Aguarda por outro subsídio.
EC9	Retirado.	Não.	Retirado devido ao escalão de rendimentos
EC10	Reforma por idade e complemento.	Não.	---
EC11	Subsídio.	Não.	---
EC12	Pensão Social.	Não.	---
EC13	Pensão Social.	ADSE; SAD do Centro Paroquial de Azambuja.	---
EC14	Abono e complemento da deficiência.	Não.	---
EC15	Não.	SAD-PSP.	---
EC16	Subsídio vitalício.	Não.	---

Por fim, questionados quanto a outros apoios institucionais, 10 responderam que nunca beneficiariam, e seis respondem positivamente, por exemplo apoio na aquisição de cadeira de rodas pela Associação Salvador (EC2); Santa Casa de Misericórdia e Centro de Paralisia Cerebral (EC4); ADSE e SAD do Centro Paroquial de Azambuja (EC13); UPA – Unidade de Psicopedagógica de Azambuja (EC7 e EC8) e SAD-PSP (EC15):

- i. *“Recebi uma cadeira de rodas que me deu a Associação Salvador, a qual a minha filha utiliza agora.”. EC2*
- ii. *“Apoios monetários sim, porque para além da Segurança Social há a Santa Casa de Misericórdia, o Centro de Paralisia Cerebral, isto nos apoios às cadeiras [cadeiras de rodas], por exemplo. Ele precisa de cadeira de rodas e então têm sido sempre pedido.”. EC4*
- iii. *“Ele esteve na UPA – Unidade de Psicopedagógica de Azambuja, que já acabou, tinha uma bolsa social de lá também na UPA.”. EC7*
- iv. *“UPA – Unidade Psicopedagógica de Azambuja.”. EC8*
- v. *“ADSE e o apoio domiciliário do Centro Paroquial de Azambuja, elas vão lá duas vezes.”. EC13*
- vi. *“Ela depende do SAD-PSP.”. EC15*

Ainda em relação aos apoios formais, mas numa perspetiva institucional, a Segurança Social comparticipa com cerca de 482€ (quatrocentos e oitenta e dois euros) por cada utente mensalmente. Para além deste apoio financeiro, a CERCÍ Flor da Vida acrescenta a mensalidade a ser imputada aos respetivos cuidadores, variando entre 30€ (trinta euros) a 220€ (duzentos e vinte euros) mensais. Salientamos por fim que a mensalidade paga pelos cuidadores familiares, é calculada em função do rendimento *per capita*: o rendimento mensal ilíquido; as despesas fixas do agregado e o número de elementos do agregado familiar. Apresentamos a figura 5 com a ilustração da fórmula de cálculo:

$$\text{Rendimento per capita} = \frac{\text{Rendimento mensal ilíquido} - \text{Despesas}}{\text{Número de elementos do agregado familiar}}$$

Fonte: Regulamento Interno CAO - CERCÍ Flor da Vida, 2010:25

Figura 5: Fórmula de comparticipação dos familiares

1.5. Relação institucional com as famílias

A maioria dos cuidadores familiares (12) afirmam que mantêm uma boa relação institucional e boa/ regular comunicação com a instituição:

- i. *“Acho que eles agora estão num bom caminho, têm sido muito exemplares, desde o presidente até às funcionárias. Têm sido afáveis comigo. Qualquer coisa que eles precisam, contactam-nos ou vice-versa, se nós precisarmos também estão sempre disponíveis. Estou muito satisfeito, estou um pouco mais satisfeito com o volume desta instituição, porque já andavam a lutar com isto há muitos anos e conseguiram agora.”* EC2
- ii. *“Eu gosto muito delas [monitoras], eu acho que ela [filha] não podia estar mais bem entregue. Aqui, não tenho palavras, são impecáveis. Eu nunca tive aqui um problema com ela [filha]. Eu sinto que se de hoje para amanhã me acontecer alguma coisa, eu sei que ela [filha] fica bem entregue. Olhe que casas como estas não há muitas, mesmo a pagar. Eu sinto que ela está bem.”.* EC14
- iii. *“Sempre espetaculares, eu nunca vi tratar a [nome da filha] diferente dos outros. Tiveram sempre uma preocupação connosco, uma grande amizade, mas nunca me senti com um tratamento diferente. E vejo isso em relação aos outros pais, em relação às outras famílias. Estou muito feliz por ter encontrado esta casa. Eu sinto-me bem e sei que a minha filha está a ser bem tratada, há preocupação. Eu quando vou trabalhar, vou tranquilo, sei que ela está bem, sei que se houver alguma coisa alguém está disposto a ajudar, ou me chamam como já aconteceu no passado. Portanto estou bem, estou tranquilo. Eu estou contente com a CERCÍ Flor da Vida. Relativamente à CERCÍ Flor da Vida, para mim responde às minhas necessidades, graças a vocês e aquilo que considero essencial para a qualidade de vida.”.* EC15

Três cuidadores referem que a sua relação é cordial:

- i. *“Não é má, apesar de eu estar sempre aqui a pedir justificações de muita coisa, porque vejo que não está nas melhores formas. Eu não sou o problema, mas sim a tratar para ser a solução.”.* EC7
- ii. *“É boa mais uma vez sempre a chamar à atenção e realmente há coisas que deveriam ser mudadas. Há coisas que esta instituição, tal como o nome diz que é Centro de Atividades Ocupacionais, deveriam haver mais atividades ocupacionais para estes meninos, especialmente para a minha filha.”.* EC8
- iii. *“Acho que a instituição não pode fazer mais do que está a fazer. De vez em quando pergunto como é que ele está, eles dizem que sim, que o [nome do filho] para eles é tudo, diz que ajuda bastante com as outras crianças.”* EC9

E dois cuidadores caracterizam o apoio prestado como suficiente:

- i. *“Neste momento acho que tenho o apoio que necessito, porque o [nome do filho] para além de estar no Centro de Atividades Ocupacionais também já está na Residência.”.* EC3
- ii. *“A única coisa que eu sinto mais apoio é desde que ele aqui está, porque nunca tive o apoio de ninguém.”* EC5

E dois cuidadores relataram que já foram alvo de intervenção específica por parte dos técnicos (apoio alimentar e acompanhamento/ informação por parte de um técnico de serviço social):

- i. *“Fui eu que fui lá falar com a [nome da Educadora Social, antiga Diretora Técnica da instituição] que estava lá anteriormente, dei-lhe o IRS, tive uma ajuda alimentar, durante algum tempo, duas vezes por ano.”. EC10*
- ii. *“Olhe até no desemprego, eu quando vim aqui e disse que estava desempregada e se eles me podiam rever a mensalidade, a Dra. [nome da Assistente Social], ela disse-me “então mas não tem direito, eu vou lá” e foi ali a baixo à Segurança Social, viu o que é que se passava, faltava uma carta feita pela entidade patronal que eu depois pedi a eles, resolveram logo aquilo... Mas está a ver? Eles ajudam-me muito em tudo e estão sempre a dizer, qualquer coisa, estamos disponíveis.”. EC14*

Dois cuidadores familiares referem-se ao apoio psicológico prestado pela instituição, apesar de não ser um serviço que esteja completado para os cuidadores, mas sim para as pessoas com deficiência:

- i. *“Eu cheguei a falar algumas vezes [com a psicóloga da instituição], quando andava mais em baixo.”. EC6*
- ii. *“Já fui falar várias vezes com a Dra. [nome de uma psicóloga da instituição], às vezes quando me sentia mais cansada e estávamos lá horas infinitas a falar.”. EC8*

Dois cuidadores familiares referem-se à falta de integração e falta de estimulação ao familiar com deficiência:

- i. *“Sentia-me mais apoiada, mais feliz e contente se ele [familiar com deficiência] estivesse mais integrado a fazer coisas que fossem construtivas para a vida diária dele.”. EC7*
- ii. *“Há coisas que esta instituição, tal como o nome diz que é Centro de Atividades Ocupacionais, deveriam haver mais atividades ocupacionais para estes meninos, especialmente para a minha filha.”. EC8*

Uma cuidadora familiar manifesta a falta de apoio técnico relativo ao acompanhamento, contudo mantém uma boa relação com a diretora técnica/coordenadora da UR:

- i. *“E estava habituada a um padrão de interação com o Socioeducativo completamente diferente. O [nome do filho] integrou o CAO este ano letivo e para mim tem sido uma surpresa negativa. No CAO está sempre tudo bem e estando tudo bem, o que eu estou a perceber é que não dizem aos pais, não há reuniões de pais. Porque há coisas que não dizem, ninguém sabe, ninguém fala e para mim isto é complicado de gerir. (...) Com ela [atual diretora técnica da CERCI e coordenadora da UR], sempre houve uma relação muito próxima de parceria, troca de opiniões, saber o que era melhor, o que era pior, para ela perceber também no seu serviço o que é que ela poderia melhorar. Isso para mim foi muito importante.” EC4*

Uma cuidadora aborda as questões da falta de partilha (no que se refere a eventos festivos ligados à organização) e da inflexibilidade horária, apesar disso mantém uma boa relação institucional:

- i. *“Acho que é boa, temos as reuniões devidas. Acho que elas [monitoras] são todas muito queridas, e o CAO acolheu-o muito bem e fez-lhe muito bem. Sabe o que gostava muito e já pedi ao Dr. [nome de uma psicólogo da instituição], que partilhassem mais com os pais. Partilhassem com os pais os passeios, as férias que tiveram. Se tenho alguma dúvida*

telefone, se não telefonar a [nome de uma auxiliar] vem trazer [o filho] e passa-me a mensagem ou passo-lhe uma mensagem, por vezes escrevo, comunicamos muito assim. Acho que é uma boa relação. Os horários deveriam ser maiorzinho para quem trabalha.”.
EC10

De acordo com as entrevistas realizadas, a categoria referente à relação institucional com as famílias tem algumas nuances, variando entre sete eixos de análise:

- a) Boa relação institucional e boa/ regular comunicação;
- b) Relação cordial; apoio prestado suficiente;
- c) Apoio psicológico prestado ao cuidador familiar;
- d) Falta de integração e estimulação do familiar com deficiência;
- e) Falta de apoio técnico relativo ao acompanhamento;
- f) Falta de partilha;
- g) Inflexibilidade horária.

Maioritariamente os cuidadores familiares (11) revelam que têm uma boa/ regular comunicação com a instituição, fazendo elogios aos funcionários e ao trabalho desenvolvido. Os restantes (5) cuidadores classificam a sua relação com a instituição como cordial, não existindo atritos entre as famílias e instituição. Dois cuidadores revelam que já necessitaram de recorrer a apoios técnicos da instituição e outros dois cuidadores relatam que já tiveram acompanhamento psicológico por parte da instituição apesar de este serviço ser exclusivo para as pessoas deficientes.

Num quinto eixo de análise, dois cuidadores referem que os seus familiares portadores de deficiência não estão devidamente integrados, visto não existir variedade das atividades desenvolvidas. Uma cuidadora realça a falta de apoio relativo ao acompanhamento por parte dos técnicos da instituição, contudo mantém uma boa relação de interação e partilha com a diretora técnica da instituição. Outra cuidadora relata a falta de partilha por parte da instituição no que se refere especificamente a passeios e eventos festivos e a inflexibilidade horária para os cuidadores que estão profissionalmente ativos.

1.6. Outros apoios e complementaridades à gestão de cuidados

Nas entrevistas aos cuidadores familiares, são evidenciados os seguintes itens:

- a. Formação específica na área dos cuidados familiares e/ou deficiência;
- b. Apoio ao descanso, recorrendo a outras instituições e restante família;
- c. Relação com outras instituições no que se refere a apoios sociais;

d. Problemas associados à deficiência dos seus familiares portadores de deficiência.

Relativamente à formação específica na área dos cuidados familiares ou sobre a deficiência, 14 cuidadores responderam que “não” e 2 responderam que já frequentaram ações de formação na área dos cuidados e/ou sobre a deficiência:

- i. *“Frequentei (...) que foi umas oficinas de pais que tem a ver com uma instituição que é a Pais em Rede. E então essas oficinas, o que é que consistiam? Consistiam no apoio emocional dos pais e então são grupos de pais que falam entre si e que partilham a mesma linguagem, temos a mesma dor ou parecida, todos nos entendemos. Depois tem uma outra fase que é da corresponsabilização parental, ou seja perceber qual é realmente a nossa verdadeira responsabilidade perante um filho assim e depois toda a nível de legislação, perceber a nível de direitos, porque as coisas existem não é? E depois aquilo tem um terceiro nível que é os pais prestadores de ajuda, que é eu poder por exemplo falar com um pai que tem os mesmos problemas, ouvi-lo, saber ouvi-lo e acho que isso foi importante”. EC4*
- ii. *“Específica, na área da Trissomia 21, tirei um curso e-learning em evolui.com, que gostei muito, é uma plataforma que utilizo muitas vezes para tirar formações.”. EC15*

Os serviços formais destinados a apoiar cuidadores informais são essencialmente de dois tipos: intervenção psicoeducativa e alívio (*respite*). Os programas psicoeducativos visam o “incremento das competências dos cuidadores informais para lidar com as exigências e responsabilidades da prestação de cuidados (por exemplo, aconselhamento, psicoterapia, grupos de apoio), acabando por promover apoio de tipo emocional” (Figueiredo, 2007:142-143). A mesma autora salienta ainda que uma das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a de “ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes à prestação de cuidados. Alguém que os escute, compreenda e com quem possam desabafar” (2007: 141).

Quatro cuidadores familiares responderam à questão relativa ao apoio ao descanso. Dois referem o apoio familiar como um elemento importante no que se refere à prestação de cuidados:

- i. *“Estava tão sobrecarregado que tive de arranjar uma companheira para me ajudar.” EC11*
- ii. *“Ela só teve aqueles cuidados da avó enquanto estive empregada.” EC13*

E os outros dois cuidadores recorrem a outros apoios institucionais;

- i. *“Então lembro-me na altura havia um serviço no Centro de Paralisia Cerebral que era um apoio desse tipo de serviços que arranjavamos alguém para ficar uma hora lá em casa e nós íamos às compras, por exemplo.”* EC4
- ii. *“O apoio domiciliário do Centro Paroquial de Azambuja (...) e uma senhora particular.”*. EC13

Uma cuidadora refere a falta de respostas existentes:

- i. *“Estou farta de pedir ajuda, mas nada.”*. EC1

Relativamente à relação com outras instituições, 12 familiares com deficiência recebem apoio da Segurança Social, dois receberam apoio da UPA, um da Associação Salvador (apoio na aquisição de cadeira de rodas), um recebe apoio da ADSE e outro do SAD-PSP.

Os problemas associados à deficiência variam entre: mobilidade reduzida (4), deficiência generalizada com crises de epilepsia (1), crises de convulsões (3), síndrome de Ménière (1), dificuldade na linguagem/ comunicação (1), problema psicológico – esgotamento nervoso (1); crises de epilepsia (1).

1.7. Tipo de intervenção efetuada pelos técnicos da instituição à família

A maioria dos entrevistados (14), afirmaram que não recebem nem nunca receberam qualquer tipo de intervenção por parte do pessoal técnico da instituição:

- i. *“Tirando as reuniões periódicas que se têm outra coisa não.”*. EC3
- ii. *“Junto da família? Não há nada.”* EC7
- iii. *“No meu caso, nunca foi lá ninguém.”* EC9

Dois cuidadores entrevistados responderam positivamente à questão, alegando que já receberam apoio alimentar, num dos casos, e acompanhamento/ informação de um técnico de serviço social à Segurança Social:

- i. *“Fui eu que fui lá falar com a [nome da Educadora Social, antiga Diretora Técnica da instituição] que estava lá anteriormente, dei-lhe o IRS, tive uma ajuda alimentar, durante algum tempo, duas vezes por ano.”* EC10
- ii. *“Olhe até no desemprego, eu quando vim aqui e disse que estava desempregada e se eles me podiam rever a mensalidade, a Dra. [nome da Assistente Social], ela disse-me “então mas não tem direito, eu vou lá” e foi ali a baixo à Segurança Social, viu o que é que se passava, faltava uma carta feita pela entidade patronal que eu depois pedi a eles, resolveram logo aquilo... Mas está a ver? Eles ajudam-me muito em tudo e estão sempre a dizer, qualquer coisa, estamos disponíveis.”* EC14

Visto que não está previsto nenhum tipo de apoio psicológico às famílias por elementos da equipa da CERCÍ, um entrevistado, afirmou que recorre a outros serviços fora da instituição:

- i. *“Nós temos é a nível particular, o Dr. [nome de um psicólogo e Coordenador da Formação Profissional], dá consulta à [nome da filha], funciona da seguinte forma. As primeiras três consultas é com a [nome da filha], a quarta com os pais, e a quinta nós os três com o Dr. [nome de um psicólogo da CERCÍ e Coordenador da Formação Profissional] e partilhamos histórias e temos feito milagres e tem sido um trabalho muito bom. Um trabalho que nunca tinha sido feito, aliás foi proposto pelo próprio Dr. [nome de um psicólogo e Coordenador da Formação Profissional] e eu aceitei, porque percebi logo desde o primeiro momento que era um trabalho importante.”. EC15*

Relativamente ao tipo de intervenção efetuada pelos técnicos da instituição à família, e de acordo com as entrevistas realizadas, e especificamente em relação aos cuidadores familiares, tirando as reuniões periódicas, mais nenhum tipo de intervenção é desenvolvida junto das famílias, contudo dois cuidadores afirmam já ter recebido apoio por parte da instituição (apoio alimentar e acompanhamento à Segurança Social) e um cuidador afirma receber apoio psicológico externo apesar de ser orientado por um profissional da cooperativa CERCÍ Flor da Vida. Ainda relativo a apoio psicológico e apesar de não estar contemplado nos serviços prestados às famílias, duas cuidadoras frisaram o facto de já terem falado com psicólogos da instituição:

- i. *“Eu cheguei a falar algumas vezes com a psicóloga da instituição, quando andava mais em baixo.”. EC6*
- ii. *“Já fui falar várias vezes com a Dra. [nome de uma psicóloga da instituição], às vezes quando me sentia mais cansada, ela própria me dizia para ir ter com ela, e estávamos lá horas infinitas a conversar.”. EC8*

De seguida apresentamos a discussão dos resultados que retirámos desde estudo de caso, tendo por base as entrevistas realizadas, a análise de conteúdo e os resultados obtidos, fazendo relação direta com a metodologia e instrumentos adotados.

2. Discussão dos resultados obtidos

Através da análise dos resultados obtidos nas entrevistas realizadas, importa esclarecer alguns aspetos relativos à gestão dos cuidados. Como já temos vindo a frisar, a amostra foi constituída por 16 cuidadores familiares, sendo que cinco dos quais já não prestam cuidados diários aos seus familiares com deficiência, visto que estão institucionalizados na resposta social UR desde o início deste ano. Achámos pertinente dividir por categoria os resultados obtidos para melhor compreensão da problemática em estudo.

a) Características sociodemográficas da população-alvo

Começamos por salientar que relativamente aos cuidadores familiares entrevistados, todos têm um grau direto de parentesco com as pessoas portadoras de deficiência, cerca de 75% são mães e 25% são pais, tal facto deve-se a vários fatores: a sua disponibilidade para falar sobre o tema em análise e por os cuidados serem maioritariamente prestados por mulheres da mesma família (Sequeira, 2007).

Metade dos cuidadores familiares têm baixa escolaridade, terminando os seus estudos no 1º ciclo. Este fator deve-se também à necessidade de antigamente os casais constituírem família mais cedo e por isso terem de trabalhar para garantir o seu próprio sustento e das suas famílias. Todos os cuidadores entrevistados residem no concelho de Azambuja, há exceção de 3 (Carregado, concelho de Alenquer).

As idades dos cuidadores entrevistados variam entre os 37 e os 75 anos de idades (média de idades dos cuidadores familiares: 57,12 anos), sendo que 12 são casados, 3 viúvos e 1 divorciado. Figueiredo acrescenta que a idades dos cuidadores é influenciada pela idade da pessoa que necessita de cuidados, assim, quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador (2007:111). Todos os familiares portadores de deficiência são solteiros. As idades variam entre os 18 e os 47 anos de idade (média de idades 31,19), existindo na instituição pessoas com mais idade. O tipo de deficiência também difere, sendo que seis são deficientes mentais, dois têm trissomia 21, quatro cuidadores não responderam, e os restantes variam entre paralisia cerebral, deficiência generalizada, abnóxia e atraso global de desenvolvimento. O grau de deficiência dos familiares com deficiência variam entre os 60% e os 96% de incapacidade, ou seja encontram-se em situação de dependência total ou parcial necessitando de cuidados formais e informais para algumas atividades de AVD e AIVD.

A atividade profissional varia entre os cuidadores familiares, sendo que metade encontra-se em situação de desemprego (4) ou reformados (4). Os restantes desenvolvem atividade profissional em áreas distintas como: funcionário público (1); agricultor (1); cozinheiro (1); doméstico (3); agente PSP (1) e empresário (1). Ainda relativo a atividade profissional, as pessoas portadoras de deficiência abrangidas por este estudo não desempenham nenhuma profissão, contudo existem quatro casos de pessoas que frequentaram cursos de formação profissional na resposta social Centro de Formação Profissional em áreas como jardinagem (1); cozinheiro (1) e dois assistentes administrativos. Salientamos que num destes casos a pessoa com deficiência fez um estágio profissional numa Unidade de Saúde com a duração de um ano, o outro desempenha atualmente funções na Cooperativa CERCI Flor da Vida.

O facto de muitos cuidadores não trabalharem, ou por situação de despedimento ou por serem reformados, ou por começarem a trabalhar após a institucionalização dos seus familiares com deficiência (EC3), apresenta várias particularidades:

- i. Inexistência de família de suporte para prestar cuidados, com a finalidade dos cuidadores poderem desempenhar uma atividade profissional;
- ii. O facto de só um elemento do agregado familiar trabalhar conduz a fracos recursos económicos das famílias, como já frisamos anteriormente, visto que associado à condição de deficiência estão custos muito elevados, quer a nível de medicação, apoio formal (idas constantes a consultas, apoio psicológico), entre outros;
- iii. Com alguma frequência, especialmente as mães, abdicam das suas vidas, projetos pessoais, hábitos, rotinas e preferem prestar auxílio aos seus familiares portadores de deficiência.

A escolha de um cuidador informal assume várias perspetivas: a sua relação com a restante família ou agregado familiar; a co-residência; o género do cuidador e da pessoa a cuidar e as condicionantes quanto à descendência (Martín, 2005). Deste modo, cada situação de prestação de cuidados “é única e singular, tem a sua história e inscreve-se numa trajetória individual e familiar” (Figueiredo, 2007:100). A autora (2007:103), acrescenta ainda que o cuidador principal é quem “detém a total ou a maior parte da responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio e quem estão reservados trabalhos de rotina”.

b) Autonomia familiar

Quando abordamos a questão da gestão dos cuidados informais, a autonomia familiar é um dos aspetos importantes a serem considerados, visto incluírem as AVD, AIVD e as principais alterações sentidas pelos cuidadores familiares e respetivo agregado familiar face à prestação de cuidados.

De acordo com as informações recolhidas nas entrevistas aos cuidadores principais, seis afirmaram que os seus familiares com deficiência são autónomos em quase todas as AVD, carecendo de cuidados de supervisão nas restantes tarefas. Seis cuidadores realçam que os seus familiares encontram-se em situação de dependência total em todas as AVD, sendo que três têm mobilidade reduzida. Dois cuidadores afirmaram que os familiares apesar de serem dependentes em pelo menos uma AVD, necessitam de cuidados de supervisão. Um cuidador salienta que o seu familiar necessita de cuidados de supervisão, tendo como agravante mobilidade reduzida, contudo não necessita de estrutura física (cadeira de rodas) para se movimentar. Por fim um cuidador afirma que o seu familiar é totalmente autónomo em todas as AVD.

Relativamente às AIVD, encontram-se divididas em três grandes grupos, havendo mais expressão de familiares parcialmente dependentes (11); quatro casos de total dependência de cuidados instrumentais de vida diária e um totalmente autónomo. Figueiredo (2004:69), indica que a “prestação de cuidados é maioritariamente exercida por familiares e define-se com bases nas interações entre o membro da família que ajuda outro, de maneira regular e não remunerada, a realizar atividades que são imprescindíveis para viver condignamente”.

A existência de um familiar com deficiência implica certamente alguns ajustes na estrutura familiar. Com base no que foi referido, seis cuidadores familiares indicaram a existência de alterações, de carácter adaptativo face à situação de deficiência, mas também alterações que implicaram a cessação do contrato de trabalho. Dois assumiram o papel de cuidador após o falecimento do cuidador principal, dois afirmaram que não houve alterações significativas, um cuidador começou a trabalhar após a entrada do seu familiar com deficiência para a Cooperativa CERCI Flor da Vida e os restantes cinco não responderam à questão. Podemos concluir que a gestão dos cuidados de AVD ou AIVD a uma pessoa portadora de deficiência tem implicações no percurso de vida dos respetivos cuidadores. Com este estudo o nosso objetivo foi não só perceber que tipo de cuidados eram prestados às pessoas com deficiência, mas também perceber de que

modo influencia o restante agregado familiar. Salientamos que a prestação dos cuidados informais é mais evidente após o período diário de institucionalização, há exceção de cinco casos que residem na instituição (UR). Relativamente aos cuidados prestados pelas famílias podemos afirmar que existiram mudanças profundas na sua estrutura, havendo situações de despedimento por existir na família casos de deficiência.

Trabalhar e prestar cuidados são tarefas que podem entrar em conflito direto: “enquanto estão no emprego, os cuidadores preocupam-se com o bem estar dos seus familiares, por outro lado, as pressões relacionadas com o trabalho interferem na prestação de cuidados” (Figueiredo, 2007:127). Mais uma vez fica claro a importância da mulher como papel central na organização e gestão dos cuidados prestados.

c) Sobrecarga emocional

De acordo com as entrevistas aos cuidadores principais, oito afirmaram que associado aos cuidados prestados aos seus familiares com deficiência existe sobrecarga emocional negativa, dando origem a situações de rutura familiar, cansaço e falta de apoio aos cuidadores. O apoio formal ou institucional entra aqui no sentido de dar continuidade aos cuidados familiares prestados, numa primeira perspetiva, mas também com o objetivo de auxiliar os cuidadores familiares face à situação de deficiência dos seus familiares. Com base nisso, quatro cuidadores afirmam que sentem falta de apoio/acompanhamento a nível institucional, contudo salientam o trabalho desenvolvido com os seus familiares com deficiência como bastante positivo, merecendo por isso também destaque mais à frente. Apesar disso, dois cuidadores relatam aspetos positivos, um caso de ajuda alimentar ao agregado familiar e acompanhamento/ informação por parte de um técnico de serviço social à Segurança Social. Numa outra perspetiva, os cuidadores relatam também situações de problemas de saúde, tanto na pessoa com deficiência (por exemplo: crises de convulsão; problemas psicológicos seguido de esgotamento nervoso), como do próprio cuidador (alterações do sistema nervoso). A sobrecarga identifica um conjunto de “problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que decorrem da tarefa de cuidar, suscetíveis de afetar diversos aspetos da vida do indivíduo, nomeadamente as reações familiares e sociais, a carreira profissional, a liberdade e o equilíbrio emocional” (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004:79).

d) Sobrecarga monetária

Através da sobrecarga monetária, podemos extrair duas perspetivas distintas. Por um lado a impotência face aos recursos financeiros existentes, por outro a existência de apoios formais. Durante alguns relatos foi evidente a falta de recursos financeiros face aos apoios formais, inclusive alguns cuidadores referiram que se tivessem mais possibilidades económicas poderiam ter continuado a explorar outros tratamentos mais específicos ao caso particular do seu familiar com deficiência. Realçamos o facto de uma cuidadora ter levado o seu filho para Cuba com a finalidade de encontrar outras respostas para o caso específico do seu filho, contudo devido à falta de recursos financeiro não foi possível mantê-lo em tratamentos. Essa mesma cuidadora familiar salienta o facto de ter chegado a Portugal e não encontrar respostas para continuar a prestar os devidos cuidados ao seu familiar, traduzindo-se num sentimento de impotência. Na perspetiva dos apoios formais, alguns cuidadores tiveram que recorrer a serviços de terceiros (ama) para que fosse possível continuar a trabalhar, outros recorreram a associações e misericórdias para ter ajudas financeiras, reforçando novamente a ideia da falta de recursos monetários.

Relativamente a este assunto, Figueiredo (2007:140) afirma que “a prestação de cuidados constitui mais um encargo financeiro para pessoas que assumem, que se torna mais pesado para os cuidadores que pertencem às camadas sociais economicamente mais frágeis”. Moura (2012:160), complementa que “a família, como prestadora de cuidados, tem grandes exigências, tanto a nível individual, quanto a nível familiar. Cuidar sozinho, 24 sobre 24 horas, não é tarefa fácil. O cuidador não fica isento de custos”.

e) Sobrecarga física e acessibilidades

Relativamente a este tipo de sobrecarga, alguns cuidadores fazem a relação direta entre a falta de acessibilidade/ barreiras arquitetónicas e a utilização de cadeiras de rodas, tornando-se em muitos casos inoportável essa logística. Numa outra perspetiva, os cuidadores familiares entrevistados salientam o facto de eles próprios terem algumas dificuldades em lidar com os seus familiares, visto tornarem-se por vezes violentos e terem comportamentos desadequados. Moura (2012:161), afirma que “o nível de exigência física e psicológica depende não só das condições físicas de quem cuida, da idade, da sua saúde, da sua motivação no desempenho do papel, como também

depende da natureza, do tempo da doença, das condições do doente, dos recursos humanos e materiais a que têm acesso”.

f) Cuidados de supervisão

Este tipo de cuidados prestados pelos familiares cuidadores, são na maioria dos casos de vigilância/ orientação em algumas atividades específicas como por exemplo, a nível de higiene, alimentar.

g) Duração dos cuidados

A duração dos cuidados prestados surgiu após o nascimento dos seus familiares com deficiência, existindo três casos distintos: dois após o falecimento do cuidador principal e um caso há 24 anos (quando o familiar ficou mais dependente, visto que não ter mobilidade nos membros superiores e inferiores).

h) Aceitação do familiar com deficiência

A categoria referente à aceitação do familiar portador de deficiência, assenta em seis características que agora passamos em resumo, sendo que 10 cuidadores não responderam a essa questão. Quatro cuidadores referiram que o seu primeiro impacto com a deficiência foi de não aceitação, três sentiram frustração de duas tipologias: perante o anúncio da deficiência originando situações de isolamento e a frustração que foi superada após o nascimento de outros filhos.

Dois cuidadores relataram situações de incapacidade de assertividade face ao anúncio de deficiência, dado por parte dos médicos, caracterizando-a como “imprópria” e feita em “qualquer contexto”. Dois cuidadores frisam situações de desorientação inicial e posterior reação, existindo num dos casos a necessidade de se reorganizar. Um cuidador referiu a questão da aceitação familiar pelos restantes elementos, outro cuidador abordou a corresponsabilização parental em que inicialmente o seu cônjuge não aceitou o filho com deficiência, dando-lhe a responsabilidade e a importância de estar presente nos momentos mais importantes.

i) Estratégias de gestão dos cuidados familiares

As estratégias familiares centram-se em dois grandes momentos: adaptação/reorganização das famílias e a falta de liberdade do cuidador. Relativamente à

adaptação/ reorganização familiar, 11 cuidadores frisam situações de acompanhamento e supervisão. Os restantes cuidadores referem que a sua liberdade ficou condicionada por terem familiares com deficiência, visto que os cuidadores relatam situações de estarem sempre mais centrados no familiar com deficiência. Figueiredo (2007:103) indica que relativamente “às doenças progressivas, a família prestadora de cuidados têm de se reorganizar constantemente para poder lidar com a doença”. A autora acrescenta ainda que a maioria dos cuidadores prestam ajuda porque “creem que é essa a sua obrigação” (2007:106), abdicando por vezes da sua própria vida em prol da pessoa que necessita de cuidados.

j) Atividades realizadas com as pessoas portadoras de deficiência

Relativamente às atividades desenvolvidas, apresentam duas tipologias distintas: atividades realizadas em contexto informal e formal. Quanto ao primeiro grupo de análise, nove cuidadores referem que os seus familiares são devidamente estimulados em contexto familiar, visto desenvolveram atividades em conjunto com a família, maioritariamente trabalhos de limpeza, sete cuidadores reconhecem que os seus familiares são pouco estimulados. Relativamente às atividades formais, realizadas na Cooperativa CERCÍ Flor da Vida, 10 cuidadores frisaram que os seus familiares são estimulados em atividades como: fisioterapia, hipismo, tanque terapêutico, aulas de dança/ ginástica, atividades de motricidade fina e passeios. Três cuidadores relatam a pouca variedade de atividades e três não responderam à questão colocada.

k) Apoios formais recebidos

Na maioria dos casos, os cuidadores familiares recebem comparticipação por parte da Segurança Social, em apoios variados como: ajuda de terceiros e abono bonificado por deficiência. Relativamente a outros apoios recebidos, cinco cuidadores revelam que beneficiam ou já foram beneficiados, por exemplo na aquisição de cadeira de rodas (Associação Salvador). A nível institucional, salientamos que a Cooperativa CERCÍ Flor da Vida recebe por parte da Segurança Social apoios monetários, acrescentando a esse valor a comparticipação das famílias para a mensalidade (difere consoante o rendimento *per capita*).

l) Relação institucional com as famílias

Mais de metade dos cuidadores familiares entrevistados (12) referem que têm uma boa relação institucional e boa/ regular comunicação com a instituição felicitando a instituição e pessoal técnico pelo trabalho desenvolvido com os seus familiares deficientes. Três cuidadores referem que mantêm uma relação cordial com a instituição. Dois frisaram que já sentiram a necessidade de um acompanhamento mais individualizado a nível psicológico, apesar de não ser um serviço contemplado às famílias, um cuidador refere que recebeu ajuda alimentar e outro refere o acompanhamento à Segurança Social por parte da assistente social. Dois cuidadores alegam a falta de estimulação e variedade nas atividades desenvolvidas. Duas cuidadoras referiram alguns aspetos que deveriam ser melhorados: apoio/ acompanhamento dos técnicos da instituição e outro cuidador refere-se à falta de partilha por parte da instituição.

m) Complementaridades

Neste ponto em específico, abordamos as questões de formação na área dos cuidados; apoio ao descanso; relação com outras instituições e problemas associados à deficiência. Quase todos os cuidadores entrevistados (14) responderam que nunca frequentaram formações específicas na área dos cuidados ou sobre a deficiência, dois responderam que “sim”. Relativamente ao apoio ao descanso, existem duas situações distintas: apoio dos familiares diretos e outros apoios institucionais (Centro de Paralisia Cerebral e SAD). Uma cuidadora refere a inexistência de respostas no âmbito da prestação de cuidados de outras instituições. Os problemas associados à deficiência resultam de mobilidade reduzida (4); crises de convulsões (3); deficiência generalizada (1); síndrome de Ménière (1); esgotamento nervoso (1) e crises de epilepsia (1).

n) Tipo de intervenção efetuada pelos técnicos da instituição à família

Quase todos os cuidadores familiares (13) referem que nunca receberam qualquer tipo de apoio/ intervenção direta junto da sua família, contudo reconhecem o trabalho que é desenvolvido com os seus familiares portadores de deficiência. Dois cuidadores referem que já tiveram que recorrer a apoio dos técnicos da instituição, um caso de ajuda alimentar e outro refere o acompanhamento/ informação prestado pela instituição face a uma questão da Segurança Social. Existe um caso em que o cuidador

recorreu a apoio psicológico externo apesar de ser orientado por um profissional da Cooperativa CERCI Flor da Vida.

A família assume bastante relevância na prestação de cuidados a pessoas com deficiência, no que se refere à organização e gestão dos cuidados prestados aos seus familiares com deficiência, existindo também uma relação direta entre os cuidados formais e informais prestados. A família pressupõe uma relação de confiança, interação e compromisso entre os elementos, na área da deficiência não é exceção, visto que muitos cuidadores familiares entrevistados abdicaram das suas vidas, carreiras profissionais em prol dos seus familiares com deficiência, conforme apresenta o Ministério da Solidariedade e da Segurança Social (MSSS), no Decreto-Lei 106/2003 de 30 de julho, “no âmbito da deficiência, a família constitui um elemento-chave de intervenção e de reabilitação muitas vezes associada à constituição de organizações movidas pelo particular interesse em fazer parte da construção de respostas para aquele universo de cidadãos (...) a família pode assumir a representatividade das pessoas com deficiência, quando os próprios se encontrem impossibilitados do exercício dos seus direitos”. Contudo importa frisar e segundo Imaginário (2004:214), que as investigações indicam que os cuidadores têm uma qualidade de vida mais reduzida e uma saúde mais débil do que o geral da população e que “a prestação de cuidados é uma ameaça à saúde do cuidador principal, pelo que há necessidade que os apoios formais e informais se articulem de modo a evitar esta situação”. Torna-se assim necessário assegurar os cuidados a estas pessoas com deficiência e respetivos cuidadores numa perspetiva de longo prazo.

Conclusão

O envelhecimento é incontornavelmente uma das principais características das sociedades atuais, devido em parte aos avanços da medicina, ao melhoramento das condições de vida das pessoas, mas também devido à baixa natalidade e ao aumento da esperança de vida. O envelhecimento assume-se com um processo natural associado a alterações biológicas, psicológicas e sociais dos indivíduos. Contudo importa também frisar que o envelhecimento das pessoas conduz a diversas transformações originando situações de dependência.

A deficiência passou por três grandes momentos ou períodos que marcaram a sua evolução. O primeiro manifestava-se por *rejeição*, ou seja, a sociedade encarava as pessoas com deficiência como “seres inúteis”, fonte de repulsa e objeto de maldição. Não só em Portugal, mas um pouco por todo o mundo, as pessoas portadoras de deficiência eram fortemente castigadas, condenadas a uma sentença de morte.

O segundo momento na história da deficiência, é caracterizado por a *era dos asilos e hospícios*. As pessoas portadoras de deficiência, independentemente do seu grau de incapacidade, eram levadas e fechadas em hospitais. Com vista a responder às necessidades individuais, quem tomava conta desses indivíduos até morrerem eram pessoas devotas. Este segundo período, que surge na Idade Média, manifesta-se por sentimentos e manifestações de valorização, de “piedade que traduz a culpabilidade, o conformismo e a reparação” (França, 2000:39). Em antítese, é a partir deste momento que a história das abordagens científicas das pessoas portadoras de deficiência e das tentativas de educação são vistas como “atitudes humanitárias e românticas que revelam bem uma recusa maciça das tendências de rejeição” (França, 2000: 40). Este segundo período foi possivelmente um dos mais marcantes na história da deficiência, existindo uma mudança de mentalidades. São criadas instituições especializadas para crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE).

O terceiro período caracterizou-se pela *valorização do indivíduo, reabilitação e educação especial*. Os cidadãos com deficiência querem ter uma participação ativa na sociedade “Graças aos progressos da ciência os deficientes podem tornar-se independentes, capazes de resolver por si próprios as suas necessidades pessoais, capazes de participar na vida social, capazes de terem um emprego útil ou uma atividade ocupacional, para além do seu *handicap*” (França, 2000:40).

Em Portugal, nem sempre se teve em consideração aspetos de cidadania ligados à deficiência ou às pessoas portadoras de deficiência. Um marco dos direitos sociais, é precisamente a escassez de medidas constitucionais no que se refere às necessidades especiais. Com a Revolução dos Cravos de 1974, muitos foram os ganhos que os portugueses tiveram, como por exemplo, liberdade de expressão. Foi no período pós-revolucionário que foi possível “construir” uma sociedade democrática e participativa, dando origem à construção de direitos sociais na área da deficiência, devido à existência de movimentos da sociedade civil protagonizados por pais e crianças com deficiência que se encontravam excluídos do direito à escolaridade. Muitos movimentos sociais estiveram na base da constituição de organizações sociais, mais especificamente associações de professores e pais, estudantes, juvenis e de mulheres. A participação e solidariedade ativa foram fundamentais para a promoção e defesa dos direitos sociais, isto porque os pais e professores criticavam fortemente o sistema de igualdade social o que levou à criação de associações de pais e técnicos para pessoas com deficiência, como por exemplo, Associação de Paralisia Cerebral, APPACDM; Associação para Crianças Autistas e numa perspetiva mais local, Movimentos CERCI's. Todas estas organizações tiveram um papel fundamental no que se refere à promoção de direitos sociais, diversidade geográfica e serviços prestados.

Os cuidadores sejam informais ou formais assumem um papel muito relevante ao longo deste trabalho, nomeadamente no que se refere à gestão dos cuidados. Como já vimos anteriormente, no capítulo dos resultados obtidos, e especificamente relativo à gestão dos cuidados familiares, estes podem variar consoante as necessidades reais das pessoas que carecem desses cuidados, por exemplo uma pessoa portadora de deficiência pode necessitar de cuidados de AVD, nomeadamente a nível alimentar, mas pode ser autónoma em AIVD, portanto assumimos que a gestão dos cuidados variam consoante o grau e tipo de deficiência.

Assim, conseguimos responder à pergunta de partida pois as entrevistas aos cuidadores permitiram compreender as estratégias de gestão dos cuidados. Estas estratégias variam consoante o grau de deficiência e os apoios formais recebidos, contudo esses apoios nem sempre são satisfatórios. As instituições foram criadas para prestar cuidados ou garantir a continuidade dos cuidados familiares às pessoas portadoras de deficiência, por outro lado estas instituições não garantem as necessidades reais das famílias, visto que as necessidades percebidas pelos familiares com as

respostas que a instituição garante e pretende oferecer, são insuficientes. Vários relatos dos entrevistados, apontam que a instituição não oferece suporte às famílias que prestam cuidados, há exceção de dois cuidadores que afirmam que já necessitaram de receber cuidados do pessoal técnico (ajuda alimentar e acompanhamento/ informação à Segurança Social). Assim é importante que as instituições se adequam, inovem e se adaptem às reais necessidades dos deficientes e suas famílias.

Assim aferimos que:

H1: Na primeira hipótese, em que apresentamos como solução um Serviço de Apoio ao Domicílio, a Cooperativa CERCÍ Flor da Vida não tem ainda criado esta resposta social, o que na nossa opinião faria sentido desenvolver. Contudo poderá ser uma possível solução a longo prazo para a gestão de cuidados, visto que cada vez mais quer as pessoas com deficiência, quer os respetivos cuidadores se encontram em processo de envelhecimento e em muitos casos já não estão aptos para garantir a continuidade de prestação de cuidados. Também os cuidadores já se encontram, em alguns casos com dificuldade ou em situação de dependência devido ao avançar da idade. Apesar disso a CERCÍ tem a consciência dessa situação, isto porque no início deste ano abriu uma nova UR com capacidade para 12 pessoas. Visto já ter uma UR, também com capacidade para 12 pessoas, perfaz o total de 24 abrangidas por esta resposta social, sendo ainda um número insuficiente face ao número total de pessoas deficientes institucionalizadas (cerca de 40 pessoas). Salientamos o facto de uma cuidadora familiar recorrer a um serviço externo SAD do Centro Paroquial de Azambuja, contudo critica o facto de a mensalidade ser alta;

H2: Na segunda hipótese, relativamente à elegibilidade de um tutor-cuidador, cerca de seis cuidadores entrevistados já elegeram um tutor-cuidador, três ainda não elegeram e três argumentam que não existe nenhum familiar direto ou indireto que possa garantir a continuidade dos cuidados atualmente prestados pelo cuidador principal. Os outros quatro cuidadores não responderam à questão da possível elegibilidade de um tutor-cuidador;

H3: Esta ultima hipótese apresentada, destina-se a pessoas deficientes adultos institucionalizadas no CAO. Alguns cuidadores familiares durante as entrevistas realizadas referem-se ao tipo de apoio prestado pela instituição às

famílias cuidadoras como insuficiente, contudo são categóricos a afirmar que valorizam muito o trabalho desempenhado pelos técnicos da instituição aos seus familiares com deficiência.

Muitas foram as aprendizagens e competências adquiridas com a execução deste trabalho referente à pesquisa. Não existiram grandes limitações em relação à execução e evolução da dissertação, visto que já tinha um conhecimento prévio da instituição, conforme foi referido anteriormente.

Em relação a futuras investigações para a exploração da temática do envelhecimento, deficiência e cuidados formais vs informais, seria importante:

- Explorar exaustivamente a questão da conciliação entre a vida profissional e doméstica e de que modo se interliga com as questões da deficiência;
- Explorar detalhadamente as repercussões negativas na saúde dos cuidadores (formais e informais) a médio/ longo prazo;
- Realizar um estudo quantitativo na Cooperativa CERCÍ Flor da Vida, utilizando escalas de sobrecarga do cuidador (*cf. anexos*), servindo como complemento ao estudo apresentado.
- Realizar um estudo pormenorizado na Cooperativa CERCÍ Flor da Vida aos colaboradores relativo às estratégias de gestão dos cuidados no âmbito formal, percebendo quais são as limitações e potencialidades e o que poderia ser alterado para continuar a garantir um trabalho de qualidade junto das pessoas portadoras de deficiência, na perspetiva de melhoria contínua.

Com este estudo foi possível, para além do que já foi descrito anteriormente, compreender as vulnerabilidades e competências que estão a cargo dos familiares cuidadores. A possibilidade de conhecer a família de suporte das pessoas deficientes abrangidas por este estudo permitiu o desenrolar de uma conversa que rapidamente deixou de ter um carácter formal. Foi notório a necessidade que os cuidadores têm de falar sobre o tema sem rodeios.

Referências bibliográficas

AAMR (2002). *Retardo Mental Definição, Classificação e Sistemas de Apoio*. 10ª Edição. Porto Alegre. Editora Artmed.

AGUADO, A., ALONSO, V., DÍAZ, A. (1995). *Personas con discapacidad*. 1ª Edição. Editora Cartoné.

AMARO, M. (2012). *Urgências e Emergências do Serviço Social – Fundamentos da profissão na contemporaneidade*. Lisboa. Universidade Católica Editora.

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. Disponível na hiperligação <http://www.apa.org/> [consultado a 20 de junho de 2014]

ASSOCIAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SERVIÇO SOCIAL. Disponível na hiperligação: <http://www.apross.pt/profissao/defini%C3%A7%C3%A3o/> [consultado a 12 de dezembro de 2014].

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DEFICIENTES (2009). Manual Novos Olhares sobre a Deficiência. Disponível na hiperligação: http://www.apd.org.pt/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=1417&Itemid=207. [consultado a 20 de março de 2015]

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DEFICIENTES (2013). Manual Orientador do Dirigente Associativo. Disponível na hiperligação: http://www.apd.org.pt/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=1537&Itemid=207 [consultado a 20 de março de 2015]

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DEFICIENTES, disponível na hiperligação <http://www.apd.org.pt/> [consultado a 20 de março 2015]

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FAMÍLIAS NUMEROSAS in <https://www.apfn.com.pt/> [consultado a 08 de abril de 2015].

ASSOCIAÇÃO SALVADOR, disponível na hiperligação: <http://www.associacaosalvador.com/> [consultado 08 de novembro]

BAUTISTA, R. (coord.) (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Editora Dinalivro, Lisboa.

BRITO, M. (2000). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra. Universidade do Porto – Faculdade de Medicina (Tese de Mestrado).

CAÇOTE, C. (2013). *Vulnerabilidade ao Stresse Profissional e Qualidade de Vida no*

Trabalho. Leiria. Instituto Superior de Línguas e Administração de Leiria (Tese de Mestrado).

CAPUCHA, L. CABRITA, M, SALVADO, A., ALVARES, M, SANTOS, S. MENDES, R. (2004). *Os Impactos do Fundo Social Europeu na reabilitação profissional das pessoas com deficiência em Portugal*. CRPG, Vila Nova de Gaia.

CARDOSO, J. (2006). *Sexualidade e Deficiência*. Editora Quarteto, Lisboa.

CARMO, H. (2012). *Teoria da Política Social (Um olhar da Ciência Política)*. Lisboa: ISCSP/ UTL – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa.

CARRILHO, M. (2007). *Envelhecimento crescente mas espacialmente desigual*. in Revista de Estudos Demográficos, nº 40. Lisboa: INE, pp. 21-37.

CARRILHO, M. (2009). *A Situação Demográfica Recente em Portugal*. In Revista de Estudos Demográficos, nº 48. Lisboa: INE, pp. 101-145.

CARTA DOS DIREITOS DO CIDADÃO COM DEFICIÊNCIA MENTAL in [http://www.cnod.org.pt/semanario/Anexo%2004%20\(Sem.%2029_2012\).pdf](http://www.cnod.org.pt/semanario/Anexo%2004%20(Sem.%2029_2012).pdf) [consultado a 16 de março].

CARTA DOS DIREITOS E DEVERES in <https://docs.google.com/file/d/0BymEbAF49deMNXNkZ1lrUjFNTUE/edit> [consultado a 16 de março de 2014].

CARTA SOCIAL (2011). *Carta Social. Rede de Serviços e Equipamentos 2011*. Lisboa. Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP), Ministério da Solidariedade e da Segurança Social (MSSS).

CARTA SOCIAL (2012). *Carta Social. Rede de Serviços e Equipamentos – Relatório 2012*. Lisboa. Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP), Ministério da Solidariedade, Emprego e da Segurança Social (MSESS).

CARVALHO, M. (2005). *Uma Abordagem do Serviço Social à Política de Cuidados na Velhice em Portugal*. Centro Português de Investigação em História e Trabalho Social.

CARVALHO, M. (2012). *Envelhecimento e Cuidados Domiciliários em Instituições de Solidariedade Social*. Editora Coisas de Ler.

CASTANHEIRA, A. (2006). *Reflexão sobre o Impacto das Políticas Adaptadas no Rácio Económico de Dependência das Pensões Portuguesas de Velhice e de Invalidez*. Cadernos Sociedade e Trabalho VII – Proteção Social, Ministério

do Trabalho e Solidariedade Social Lisboa, MTSS/DGEEP.

CLAUDINO, A. (1997). *A Orientação para a Formação Profissional de Jovens com Deficiência Intelectual*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.

COMISSÃO EUROPEIA (2010). *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras*. Disponível na hiperligação: <http://www.inr.pt/download.php?filename=Estrat%26eacute%3Bgia+da+Uni%26atilde%3Bo+Europeia+para+a+Defici%26ecirc%3Bncia+2010-2020&file=%2Fuploads%2Fdocs%2Frelacoesinternacionais%2FNovaEstrategiaPT.rtf> [consultado a 05 de outubro, 2014]

COSTA, A., et al (2008). *Um Olhar Sobre a Pobreza*. Lisboa: Gradiva.

CRPG, ISCTE (2007). *Mais Qualidade de vida para as Pessoas com Deficiência e Incapacidades: uma estratégia para Portugal*. CRPG, Vila Nova de Gaia.
FERRERA, Maurizio (1996)

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS DEFICIENTES in http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf [consultado a 04 de março de 2014].

DEFICIÊNCIA MENTAL E DÉFICES COGNITIVOS in http://www.diferencas.net/wp-content/uploads/deficiencia_mental_defices_cognitivos.pdf [consultado a 10 de março de 2014].

DEFICIÊNCIA MENTAL. Disponível na hiperligação: <http://www.deficiencia.no.comunidades.net/index.php?pagina=1021484657> [consultado a 16 de março de 2014].

DÍAS, A y RODRÍGUEZ MARÍA. *Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual*. Universidad de Oviedo. Artigo disponível na hiperligação: file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/209_articulos1.pdf [consultado a 10 de novembro de 2014]

DISDEFICIENCIA in <http://disdeficiencia.wordpress.com/2009/07/05/a-deficiencia-intelectual-em-indiv%C3%ADduo-s-com-sindrome-de-down-e-consequencia-de-privacao-cultural-nao-uma-determinacao-genetica/> [consultado a 15 de março de 2014].

ESCRICHE, E. et al. (s.d.). *Envejecer... Todo un Logro! – Guía de orientación familiar sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual*. Disponível na hiperligação:

[http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/b72f09f53bf65706c12578d30046d6f0/\\$FILE/Envejecer...pdf](http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/b72f09f53bf65706c12578d30046d6f0/$FILE/Envejecer...pdf) [consultado a 08 de novembro]

EUROSTAT STATISTICS (2010). *Combating Poverty and Social Exclusion*, European Commission.

FEDERAÇÃO PARALISIA CEREBRAL in <http://www.fapcc.pt/> [consultado a 06 de setembro de 2014].

FENACERCI (2013). *(Des) envelhecer com Qualidade*. Disponível em: http://www.fenacerci.pt/web/publicacoes/fenacerci/brochura_fenacerci.pdf [consultado a 15 de setembro de 2014].

FERREIRA, A. (2014). *Serviço Social e Desemprego de Longa Duração*. Lisboa. Editorial Cáritas.

FIGUEIREDO, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa. Climepsi Editores.

FONTES, F. (2009). *Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social*. Revista Crítica de Ciências sociais, número 86, pp. 73-93

FRANÇA, R. (2000). *A Dinâmica da Relação na Fratria da Criança com Paralisia Cerebral*. Editora Quarteto, Lisboa.

GERARDO, F. (2008). *As Necessidades dos Cuidadores Informais. Estudo área do envelhecimento*. Lisboa. SCML

GIDDENS, A. (2007). *A Europa na Era Global*. Lisboa. Editorial Presença.

GOMES, A. (2006). *A importância da Resiliência na (Re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência : O papel dos profissionais da educação/reabilitação*. in Saber (e) Educar; N°11, pp. 49-71

GONÇALVES, C. (2003). *Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: Uma análise exploratória dos dados dos Censos 2001*. Revista de Estudos Demográficos nº33: 68-94. Disponível na hiperligação: http://presidencia.pt/archive/doc/art5_rev_demog_33.pdf [consultado a 22 de julho de 2014]

GONÇALVES, É. (1998). *Efeitos de um Programa de Cultura Geral numa População Adulta com Deficiência Mental Moderada*. Editora: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.

GUERRA, I. (2008). *Pessoas com Deficiência: Mobilidade, Educação e Trabalho*. in http://www.ces.pt/download/101/Parecer_Pessoas_defici%EAncia.pdf [consultado a 10 de março de 2014].

GUERREIRO, M., LOURENÇO, V., PEREIRA, I. (2006). *Boas práticas de conciliação entre vida profissional e vida familiar*. Lisboa. CITE – Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego. Disponível na hiperligação http://www.igualdade.cm-abrantes.pt/docs/Boas_Praticas_de_Conciliac.pdf [consultado a 20 de outubro de 2015]

IMAGINÁRIO, C. (2004) *O Idoso Dependente Em Contexto Familiar - Uma Análise da Visão da Família e do Cuidador Principal*. Formasau.

INE (2001). *Saúde e incapacidade em Portugal 2011*. Disponível na hiperligação: file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/SaudeIncapacidades_2011.pdf [consultado a 10 de março de 2014].

INE (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*. in [file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/CP2010%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/CP2010%20(3).pdf) [consultado a 16 de setembro de 2014].

INE (2011). *Estatísticas Demográficas 2011*. in http://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=156066969&att_display=n&att_download=y [consultado a 10 de junho de 2014].

INE in <http://www.ine.pt> [consultado a 20 de março de 2014].

INE, *Censos 2001: resultados definitivos: XIV recenseamento geral da população: IV recenseamento geral da habitação / Instituto Nacional de Estatística*. Disponível na hiperligação: [file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/CENSOSL_2001%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/CENSOSL_2001%20(3).pdf) [consultado a 13 de novembro de 2014]

INSTITUTO DE SEGURANÇA SOCIAL (2014). *Guia Prático – Apoios Sociais – Pessoas com Deficiência* in http://www4.seg-social.pt/documents/10152/27231/apoios_sociais_adultos_deficiencia [consultado a 9 de setembro de 2014].

INSTITUTO DE SEGURANÇA SOCIAL. *Manual de Boas Práticas - Um guia para o acolhimento residencial das pessoas em situação de deficiência. Grupo de Coordenação do Plano de Auditoria Social CID - Crianças, Idosos e Deficientes - Cidadania, Instituições e Direitos*.

LEAL, A. (1986). *As políticas sociais no Portugal de hoje*. Análise Social, vol. XXI.

LOURENÇO, M. (2005). *Pobreza e Exclusão Social e Políticas Sociais em Portugal - Uma Análise de Políticas Sociais na relação com a Pobreza*. Direção Geral da Segurança Social. in http://www4.seg-social.pt/documents/10152/18931/Pobreza_exclusao_social_politicas_sociais_Portugal [consultado a 02 de março de 2014].

MARTINS, M. (2001). *Deficiência Mental e Desempenho Profissional*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.

MOURA, C. (2012). “*A doença e dependência na família*” in Nogueira, A. (2012). *Processos e estratégias do envelhecimento*. Editora Euedito.

MTSS (2006). *1º Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade*. Lisboa. Gabinete da Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

OMS (1989). *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps): um manual de classificação das consequências das doenças*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

PAÚL, C. & FONSECA, A. (2005) *Envelhecer em Portugal*. Lisboa. Climepsi Editores.

PEREIRINHA, J. (2008). *Política Social. Fundamentos da atuação das políticas sociais*. Lisboa: Universidade Aberta.

PETIT, C. (2004). *Cuidar neste mundo: Uma exigência da humanidade* in HESBEEN, W., “Cuidar neste mundo”. Loures: Lusociência.

PIMENTA, A. & SALGADO, A. (2010). *Deficiência e Desigualdades Sociais*. Artigo disponível in http://www.gep.msess.gov.pt/edicoes/revistasociedade/41_11.pdf [consultado a 25 de novembro de 2014]

PIMENTEL, L. (2001). *O lugar do idoso na família contextos e trajetórias*. Coimbra, Quarteto Editora.

PIMENTEL, L. (2005). *O lugar do idoso na família*. 2ª edição. Coimbra. Editora Quarteto.

PINTO, P (2013). “*O Envelhecimento das Pessoas com Deficiência: Problemáticas e Perspetivas na Ótica do Serviço Social*” in CARVALHO, M. (coord.) (2013). *Serviço Social no Envelhecimento*. Lisboa. Editora Pactor.

PINTO, P. (2012). *Dilemas da Diversidade: Interrogar a Deficiência, o Género e o*

Papel das Políticas em Portugal. Editora Fundação Calouste Gulbenkian.

PNTOP, P. & TEIXEIRA D. (2012) *Avaliação do impacto dos planos de austeridade dos governos europeus nos direitos das pessoas com deficiência*. Disponível na hiperligação: http://oddh.iscsp.utl.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50--23/publicacoes-dos-investigadores-ddh/item/download/24_1dd6eb08c94152e24cddb54f5b1da833 [consultado a 19 de setembro de 2014]

PORTUGAL, S. (coord.) (2010). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

QUARESMA, M. (1999). *Os Direitos das Pessoas Idosas - Da Ajuda Doméstica Domiciliária à Intervenção Integrada*. Lisboa. Direção Geral da Ação Social.

RICARTE, L. (2009). Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande. Porto. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. (Tese de Mestrado).

RODRIGUES, E. V., et al. (1999). A Pobreza e a Exclusão Social: Teorias, Conceitos e Políticas Sociais em Portugal. *Sociologia* (9), pp.63-99.

SALVADO, A (2012). A deficiência na sociologia portuguesa: *investigação e contextos institucionais*. Lisboa. Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CES), Instituto Universitário de Lisboa [artigo disponível na hiperligação: http://www.cies.iscte.pt/np4/?newsId=453&fileName=CIES_WP_126_Salvado.pdf - consultado a 25 de setembro de 2014]

SANTOS, B. (1989). *Introdução a uma Ciência Pós-Moderna*. Edições Afrontamento. Porto.

SANTOS, B. (1998). *O Estado e a Sociedade em Portugal*. Porto. Edições Afrontamento.

SANTOS, B. (1999). *A construção multicultural da igualdade e da diferença*. Oficinas do CES vol. 135. Coimbra: CES. Disponível na hiperligação: <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/135/135.pdf> [consultado a 12 de junho de 2014]

SANTOS, B., (1989). *O Estado, a Sociedade e as Políticas Sociais: o Caso das Políticas de Saúde*. In: *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 23.

SANTOS, M. (1992). *Qualidade de vida: o percurso abreviado de um conceito*. In: *Revista Economia e Sociedade*, n.º 53.

SANTOS, M. (2006). *Serviço Social e a Deficiência Mental – A perspetiva subjetiva da qualidade de vida*. Lisboa. Instituto Superior Miguel Torga (Tese de Mestrado).

SEGURANÇA SOCIAL (2007). *Manual de Processos-chave – Centro de Atividades Ocupacionais*. Disponível em http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13337/gqrs_cao_processos-chave [consultado a 20 de setembro de 2014].

SEQUEIRA, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Editora Lidel.

SOUSA, L., FIGUEIREDO, D., CERQUEIRA, M. (2004). *Envelhecimento em família – os cuidados familiares na velhice*. Ambar.

VERDUGO, M. (2003). “La concepción de discapacidad en los modelos sociales”, in: VERDUGO, M & VEGA, F. (coord.). *Investigación, Innovación y Cambio – Atas de las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca, Amarú.

VIEIRA, F & PEREIRA, M. (2012). *Se houvera quem me ensinara... A Educação de Pessoas com Deficiência Mental*. 5ª Edição. Fundação Calouste Gulbenkian.

WHO (2002). *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. Disponível em http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9788564047020_por.pdf [consultado a 19 de setembro de 2014].

YIN, Robert (1994). *Case Study Research: Design and Methods* (2ª Ed) Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

ZRIBI, G., SARFATY, J. (2003). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes, Édition ENSP.

Apêndices

Apêndice 1: Guião de entrevistas exploratórias

Entrevista dirigida a cuidadores que prestam cuidados informais aos seus familiares portadores de deficiência mental.

Objetivos gerais da entrevista³⁰:

1. Caracterizar os cuidadores familiares;
2. Perceber a gestão dos cuidados em situação de envelhecimento e de dependência;
3. Compreender as “necessidades” das famílias no âmbito dos cuidados e a sua relação com os cuidados formais.

Introdução: Apresentação do entrevistador, (Nome; Idade; Percurso Académico e Profissional), com o objetivo de estabelecer uma relação de confiança e proximidade. Explicar ao entrevistado/a quais são os objetivos da entrevista e da investigação que o mestrando pretende desenvolver. Pretende-se assim saber com a entrevista aspetos relativos à gestão dos cuidados familiares.

Dimensão 1 - Caracterização do cuidador familiar:

- Género; Idade; Escolaridade; Situação Profissional.

Dimensão 2 - Cuidados Prestados ao cidadão portador de Deficiência Mental:

- Há quanto tempo presta cuidados?
- Em que consistem esses cuidados (tarefas específicas)?
- Maiores dificuldades que tem sentido ao longo desse período?
- O seu familiar portador de Deficiência Mental desenvolve alguma atividade fora do contexto familiar?
- É acompanhado por algum técnico (Fisioterapeuta, por exemplo)?

Dimensão 3 – Prestação de cuidados futuros:

- Com o seu envelhecimento e do seu familiar portador de Deficiência Mental, como perspetiva o futuro quanto aos cuidados que atualmente presta?
- Desejava que o seu familiar estivesse institucionalizado em outra valência?

Questões livres:

- Já participou em alguma formação específica para cuidadores familiares? Em que consistiu?

³⁰ As entrevistas terão uma duração aproximada de 30/40 minutos para cada cuidador familiar.

Apêndice 2: Caracterização das cuidadoras familiares entrevistadas (entrevistas exploratórias)

Dimensão 1		EC1	EC2	Indicadores
	Género	Feminino.	Feminino.	➤ Feminino - 2
	Idade	74 anos.	69 anos.	➤ 74 anos - 1 ➤ 69 anos - 1
	Escolaridade	5º ano antigo.	4ª Classe.	➤ 5ºano - 1 ➤ 4ª Classe - 1
	Estado Civil	Casada.	Casada.	➤ Casada - 2
	Situação Profissional	Aposentada. Trabalhava como funcionária da Segurança Social na Caixa Nacional de Pensões.	Reformada. Após o filho mais velho nascer (cidadão portador de Deficiência Mental), tornou-se doméstica. Mais tarde, trabalhou como cozinheira e monitora auxiliar do CAO até atingir a idade da reforma.	➤ Aposentada/ Reformada - 2
	Formação de cuidadores	Não.	Sim.	➤ Não - 1 ➤ Sim - 1
	Observações	- Idade da filha portadora de Deficiência Mental: 44 anos; - Filha única.	- Fundadora do movimento Cerci Flor de Vida; - Idade do filho portador de Deficiência Mental: 44 anos; - Tem 3 filhos, 2 dos quais com Deficiência Mental. - Deixou de trabalhar quando o filho mais velho, (portador de Deficiência Mental) institucionalizado na resposta social Centro de Atividades Ocupacionais, nasceu: <i>“Depois do [nome do filho da cuidadora familiar] nascer com deficiência, não pude trabalhar para ganhar dinheiro (...)”</i> - O filho mais novo, portador de uma Deficiência Metal Leve (está institucionalizado na Reposta Social Centro de Formação Profissional) <i>“o mais novo tem um problema, que é uma ataxia do cerebelo que o limita a nível motor, mas a nível cognitivo não”.</i>	➤ Idade do/a filho/a: ➤ 44 anos - 2 ➤ Composição do agregado familiar: ➤ 1 elemento - 1 ➤ 3 elementos - 1

Apêndice 3: Grelha de análise de conteúdo das entrevistas exploratórias

	Ref.	Categorias	Ref.	Subcategorias	Registos	Indicadores
Dimensão 2: Cuidados prestados ao cidadão portador de Deficiência Mental	2.1	Atividades de Vida Diária	2.1.1	Cuidados de Higiene	EC1 e EC2	➤ Banho - 1; ➤ Mudar fralda -1.
			2.1.2	Mobilidade	EC1 e EC2	➤ Cadeira de rodas - 1; ➤ Mobilidade reduzida/ Dificuldade em andar - 1.
			2.1.3	Medicação	EC1	➤ Sim - 1; ➤ Não - 1.
			2.1.4	Alimentação	EC1 e EC2	➤ Com ajuda parcial/ total - 2; ➤ Dificuldade na sucção de alimentos - 1.
			2.1.5	Vestir	EC1 e EC2	➤ Dependente - 2.
			2.1.6	Principais dificuldades	EC1	➤ Falta de apoio institucional (noite) - 1.
	2.2	Interação Social	2.2.1	Socialização	EC1	➤ Dificuldade de adaptação aos outros -1.
	2.3	Cuidados prestados	2.3.1	Tempo que presta cuidados	EC1 e EC2	➤ Desde sempre -2.
			2.3.2	Formação na área	EC1 e EC2	➤ Sim-1; ➤ Não -1.
	2.4	Outros	2.4.1	Atividades realizadas em contexto familiar	EC1 e EC2	➤ Atividades de motricidade fina - 1; ➤ Interesse por letras e algarismos - 1; ➤ Ver televisão -1.
			2.4.2	Problemas associados à deficiência	EC1	➤ Epilepsia -1.
			2.4.3	Problemas associados ao parto	EC1 e EC2	➤ Tempo de espera para nascer - 1; ➤ Traumatismo de parto - 1.

Continua

Continuação

	Ref.	Categorias	Ref.	Subcategorias	Registos	Indicadores
Dimensão 3: Apoios	3.1	Apoio institucional	3.1.1	Atividades realizadas na instituição	EC1 e EC2	➤ Reciclagem - 2; ➤ Tear com lã e trapilho - 1.
			3.1.2	Reabilitação / Acompanhamento técnico	EC1 e EC2	➤ Fisioterapia (2x/semana) - 1; ➤ Educação Física - 1; ➤ Cinoterapia – 1.
	3.2	Ajudas recebidas para a prestação de cuidados	3.2.1	Apoio familiar	EC1 e EC2	➤ Tio - 1; ➤ Cônjuge - 1.
			3.2.2	Serviço de Apoio ao Domicílio	EC1	➤ Centro Social e Paroquial – 1.
	3.3	Prestações sociais	3.3.1	Subsídio da Segurança Social	EC1	➤ Subsídio de transporte – 1.
Dimensão 4: Cuidadores familiares	4.1.	Alteração na vida dos cuidadores familiares	4.1.1	Sobrecarga física	EC1 e EC2	➤ Deslocações diárias - 1.
			4.1.2	Sobrecarga emocional/ aceitação	EC1	➤ Não aceitação – 1.
			4.1.3	Sobrecarga monetária	EC1	➤ Despesas de deslocação - 1.
			4.1.4	Implicações na vida profissional	EC1 e EC2	➤ Deixou o trabalho - 1; ➤ Ajuda familiar – 2.
Dimensão 5: Futuro	5.1.	Prestação de cuidados futuros	5.1.1	Institucionalização em outra resposta social	EC1 e EC2	➤ Sim - 2; ➤ Unidade Residencial -2.
			5.1.2	Elegibilidade de um tutor-cuidador	EC1 e EC2	➤ Sim - 1; ➤ Não- 1.
Comentários/ considerações Finais					EC1 e EC2	➤ n/a

Apêndice 4: Categorização das unidades de conteúdo selecionadas/ Sinopse

Dimensões	Categorias	Subcategorias	Unidade(s) de conteúdo selecionada(s)/ Sinopse das entrevistas	
			EC1	EC2
2. Cuidados prestados ao cidadão portador de Deficiência Mental	1.1. Atividades de Vida Diária	1.1.1. Cuidados de Higiene	<i>Os cuidados tem de ser lavá-la, (...), portanto ela usa fralda, mudar as fraldas”</i>	<i>“temos de lhe dar banho.”</i>
		1.1.2. Mobilidade	<i>“Os cuidados têm de ser (...) tirá-la da cadeira para a cama, da cama para a cadeira”</i> <i>“Desde que ela está em cadeira de rodas? Sabe que ela não andava em cadeira de rodas? Ela andava pelo pé dela, mas ela deu uma queda e uma crise lá em casa, torceu a perna direita, não partiu nada, mas nunca mais voltou depois a andar... Há 4 anos”.</i> <i>“(…) não gatinhava, não andava, e depois caía muito”.</i> <i>“ (...) depois começou a altura de se sentar, e ela não se sentava, ficava assim toda caída (...)”</i> <i>“não andava à vontade, caía muito”</i> <i>“E a maior dificuldade que eu tinha, antes de ela estar na cadeira de rodas,</i>	<i>“ [outro filho da cuidadora familiar] o mais novo tem um problema, que é uma ataxia do cerebelo que o limita a nível motor, mas a nível cognitivo não”.</i> <i>“Quando chegou à altura que ele [filho mais velho] deveria andar, já tinha ano de meio, ele punha-se de pé mas não conseguia dar a passada (...).”</i>

			<i>é o ela não dar um passo sozinha, porque caía. Ela faz assim [rodar o corpo], estremesse e caí. Eu tinha de andar sempre com ela, pelo braço, levá-la à casa de banho pelo braço. Aqui [Centro de Atividades Ocupacionais] também tinham de andar sempre com ela, se ela se levantasse, caía e mesmo assim não se livrou, tanto que caiu. Portanto a maior dificuldade é termos de sempre a acompanhar, porque ela até ia a casa de banho, a gente leva-a, ela fazia as necessidades na casa de banho, (...) ela ia para a carrinha [transporte da Cerci], até mesmo para o carro”.</i> <i>“ [antes de estar em cadeira de rodas] íamos ao supermercado com ela, fazíamos isso tudo, mas sempre muito... agarrada, agarrada num braço e no outro, e pronto caiu (...)”.</i>	
		1.1.3. Medicação	<i>“o Dr. viu necessidade de alterar a medicação, (...) Ora o outro [medicamento] fez-lhe tanto mal, tanto mal que ela perdeu uma série de faculdades. (...) a miúda não conseguia agarrar nada, a miúda não</i>	n/a

			<i>conhecia ninguém, trocava os nomes todos, coisa que pronto não é esse o género dela (...) dá ideia que portanto as células... houve células que ficaram danificadas, porque ela com esse medicamento teve três crises seguidas (...) “ (...) porque depois levanta a mão, e dá, mas também há medicamentos que fazem essa agressividade”.</i>	
		1.1.4. Alimentação	<i>“Ela come assim razoavelmente pela mão dela, mas há tendência a cada vez a comer... a ter mais dificuldade (...)”</i> <i>“ (...) ela comia muito bem quase com garfo e faca (...)”</i> <i>“ (...) só agora é que ela come [comida passada]”.</i> <i>“Tem de ser tudo muito assim, cozidinho, muito passado”</i>	<i>“(...) acho que ele teve 18 anos sem comer praticamente nada... só algumas gotas de leite e vitaminas (...)”</i> <i>“porque ele nem conseguia fazer a sucção... (...) mas só com o poder do tempo e muita fisioterapia é que conseguimos que ele comesse a comer normalmente”.</i> <i>“ (...) já há alguns anos largos que ele come pela mão dele, embora a comida tenha de ser arranjada, partida, tirar ossos e espinhas”</i> <i>“Temos de partir a comida e ter cuidado a espinhas e a ossos, portanto a comida tem de ser toda partida e arranjada”.</i>
		1.1.5. Vestir-se	<i>“o que tenho mais dificuldades agora é arranja-la de manhã”.</i> <i>“os cuidados tem de ser (...) vesti-la</i>	<i>“Temos de o orientar na roupa, por exemplo se lhe enfiar a camisa, tenho de abotoar o primeiro botão, para ele</i>

			(...).”	<i>depois abotoar o resto. O resto da roupa também pronto, há coisas que ele veste, mas depois tem de ter a nossa ajuda, para ajeitar, para ficar a roupa metida dentro das calças (...), o apertar do cinto, são coisas que ele não tem noção”</i>
		1.1.6. Principais dificuldades	<i>À tarde não vai lá [casa da cuidadora familiar] ninguém e à noite às vezes é quando ela dá mais trabalho, é quando ela faz as necessidades, e portanto a pior fase para mim, será à noite”.</i>	n/a
	1.2. Interação Social	1.2.1. Socialização	<i>“(...) pouca adaptação a colegas (...) era uma adaptação terrível, sempre que ela aparecia, a malta fugia toda, porque ela era muito chata, perguntas isto e aquilo(...) adaptação terrível”</i>	n/a
	1.3. Cuidados Prestados	1.3.1. Tempo que presta cuidados	<i>“Ela pronto nasceu com este problema”.</i>	<i>“Desde que ele nasceu.”</i>
		1.3.2. Formação na área	<i>“lia bastante sobre esses problemas e tinha bastantes livros, não... nunca participei.” (...) nunca participei. Há uns anos atrás lia muita coisa sobre isso, psicomotricidade”.</i>	<i>“cheguei a participar, quando era mais nova”. “(...) inclusive eu ainda tenho um livrinho onde ajuda... a vestir-se, a ajudar nas coisas básicas para realmente ele [filho da cuidadora familiar] ir fazendo mais alguma coisa do que aquilo que conseguia fazer”.</i>

	1.4. Outros	1.4.1. Atividades realizadas em contexto familiar	<i>“Ela cortava com uma tesoura, ... ela fazia uma espécie de malha em cordão”</i> <i>“ (...) em casa procuro sempre que ela esteja ocupada. (...) eu dou-lhe hortalça para picar e ela em casa pica (...) arranja feijão verde... assim muito, muito miudinho, picado muito miudinho”.</i> <i>“ (...) nós temos um senhor... (...) E então combinaram, ele dava uns parafusos, ele [pai da cidadã portadora de Deficiência Mental] trás e diz à [nome da filha da cuidadora familiar] “O Senhor de Algés mandou-te fazer estes parafusos”. Ora os parafusos são enfiar, o parafuso na porca, enroscar, enroscar, enroscar”</i> <i>“vê revistas, porque ela conhece as letras todas e os algarismos”</i> <i>“a televisão, ela vê um bocadito de televisão(...) ela gosta de ver futebol”(...)Vai até ao jardim, nós como temos vivenda, vimos cá para fora, tem jardim, apanhemos um bocado de sol à tarde e assim, apanhemos flores”.</i> <i>“Quando não está ocupada tem de ter a cabecinha deitada em cima da mesa</i>	<i>“Trabalhava com ele [filho mais velho da cuidadora familiar] e com os irmãos em casa”</i>
--	-------------	---	---	--

			<i>com umas almofadas assim à volta (...)</i>” <i>“Dantes limpava os talheres, agora não tem querido limpar”.</i>	
		1.4.2. Problemas associados à deficiência	<i>“(…) porque ela tem epilepsia. Epilepsia que não é controlável e volta e meia tem crises não é? E cada vez que ela tem uma crise mesmo daquelas violentas, ela perde faculdades”,</i> <i>“aí uma vez por mês tem uma crise grande e nota-se que ela (...) fica com menos habilidade nas mãos (...)”.</i> <i>“a epilepsia dela é muito complicada e ela teve uma fase no internamento”</i> <i>“havia coisinhas como limpar os talheres que não recuperou...”.</i>	<i>“porque ele nem conseguia fazer a sucção (...)”</i>

		1.4.3. Problemas associados ao parto	<i>“Quando ela nasceu não se notava nada, normalíssima, só não agarrava o peito e não era capaz de chupar o biberon e chorava, chorava (...)”</i> <i>“ (...) nasceu..., porque isto é um problema de nascença, foi problema de parto”.</i> <i>“ela teve duas horas e um quarto para nascer, o médico não estava ao pé, portanto a miúda aparecia a cabecinha e recolhia, aparecia e recolhia e isso fez-lhe este transtorno todo a parte do oxigénio. A maioria dos miúdos com deficiência é isso.”</i>	<i>“Foi devido a um traumatismo de parto... portanto ele teve muito tempo à nascença... (...) nasceu com morte aparente, portanto foi estimulado e portanto reagiu”</i>
2. Apoios	2.1. Apoio institucional	2.1.1. Atividades realizadas na instituição	<i>“ (...) até inclusivamente aqui [Centro de Atividades Ocupacionais]ela fazia, como é que aquilo se chama? Reciclagem que era cortar papel de jornal muito miudinho.”</i>	<i>“Faz um tear com lã e com trapilho, um tear com pregos que depois... se colocam uns fios de algodão e depois ele vai enfiando lã e trapilho, em fio sim e fio não, portanto vai tecendo e faz uns quadrados maiores ou mais pequenos, consoante o tear, é das coisas que se consegue (...) reciclagem mas ele entretêm-se mais com o tear(...)”</i>
		2.1.2. Reabilitação/ Acompanhamento técnico	<i>“Fisioterapia acho que aqui [Centro de Atividades Ocupacionais] tem duas vezes por semana”</i>	<i>“cá [Centro de Atividades Ocupacionais] faz a Educação Física (...) Aquilo dos cavalos... Cinoterapia. São as atividades que ele desenvolve”</i>

	2.2. Ajudas recebidas para a prestação de cuidados	2.2.1. Apoio familiar	<i>“é primo direito do meu marido, esse é que se tem interessado assim mais, visitam-se muito”</i> <i>“A minha sogra apoiava-nos muito porque eu estava empregada, não é? E ela [sogra] tomava conta dela [filha da entrevistada 1].”</i>	<i>“O pai [marido da cuidadora familiar] também me ajuda (...) já me vai ajudando no vestir, às vezes na alimentação”</i> <i>“(...) nunca viram assim o [nome do filho] com um problema muito... que eu [cuidadora familiar] tivesse um problema muito grave. Só passado já uns certos anos, quando eu pedia ajuda por exemplo para ir às compras e tinha de levar o [nome do filho], lembro-me de uma das vezes, que convidei o meu pai para me acompanhar, e ele acompanhou-me, para tomar conta do neto enquanto eu fazia as compras... só depois disso é que o meu pai percebeu e é que me disse que agora é que ele sabia o trabalho que o neto dava e qual era a preocupação que se tinha”</i>
		2.2.2. Serviço de Apoio ao Domicílio	<i>“ Tenho duas pessoas do Centro Social e Paroquial [de Azambuja] que vão lá”.</i> <i>“Tenho duas senhoras que vão de manhã lá lavá-la e pôr-lhe o penso, depois à tarde não vai lá [casa da cuidadora familiar] ninguém [casa da cuidadora familiar].”</i>	n/a

	2.3. Apoios Sociais	2.3.1. Subsídio de transporte	<i>“Só que depois acabou aquele subsídio que eles [Segurança Social] davam (...)”.</i>	n/a
3. Cuidadores familiares	3.1. Alteração na vida dos cuidadores familiares	3.1.1. Sobrecarga física	<i>“eu gostava que ela ficava-se assim uns dias por outros, para se ir habituando [na nova Unidade Residencial], e também para me aliviar um bocadinho”.</i>	<i>“(…) já estava na escola, porque na escola em Lisboa, cheguei a ir de manhã levá-lo e ir buscá-lo à tarde, não tinham quarto para ele ficar de noite”.</i>
		3.1.2. Sobrecarga emocional / aceitação	<i>“(…) às vezes quase que a gente não se apercebe que ela teve aquele problema. Só quando ela começa a ficar assim muito caída é que a gente nota, é muito complicado”</i> <i>“[aceitação de ter um filho portador de Deficiência] Foi um bocado fria”.</i> <i>“Não há ninguém para tomar conta dela”</i> <i>“A pessoa lembrar que só tem um e que tem este problema, enquanto que há pessoas que têm uma dúzia de miúdos saudáveis, e eu tomei todos os cuidados, eu não tomava a pílula, nunca tomei, não fumava, não era pessoa que bebesse...”.</i> <i>“(…) é muito difícil viver... muito difícil”</i>	<i>“Depois do [nome do filho da cuidadora familiar] nascer com deficiência... não pude trabalhar para ganhar dinheiro (...)”</i>
		3.1.3. Implicações na vida profissional	<i>“A minha sogra apoiava-nos muito porque eu estava empregada, não é? E ela [sogra] tomava conta dela [filha</i>	<i>Não podia trabalhar para ninguém... para fora para ganhar dinheiro”.</i> <i>“(…) só depois da Cerci [Cerci Flor</i>

			<i>da entrevistada 1].”</i>	<i>da Vida] existir é que eu fiquei a trabalhar, porque tinha os horários iguais ao do [nome do filho da cuidadora familiar]”</i> <i>“Depois do [nome do filho da cuidadora familiar] nascer com deficiência... não pude trabalhar para ganhar dinheiro”</i> <i>“o meu marido trabalhava numa fábrica de montagem de móveis e depois vinha fazer serões, fins de semana, para haver dinheiro para sustentar a casa em si e para podermos viver e poder fazer o trabalho que fiz com ele [filho]”.</i>
		3.1.4. Sobrecarga monetária	<i>“Andamos à aguentar desde os 18 até aos 28 a largar 100 contos por mês. 100 contos que ela ainda pagou [transporte] (...)”</i>	<i>“em Lisboa, porque era o único sítio que havia fisioterapias... e os exames... e todas as investigações possíveis para o problema dele... só em Lisboa”.</i> <i>“ (...) cheguei a ir de manhã levá-lo e ir buscá-lo à tarde, não tinham quarto para ele ficar de noite”</i>

4. Futuro	4.1. Prestação de cuidados futuros	4.1.1. Institucionalização	<i>“ela está inscrita, quando abrirem [nova Unidade Residencial] ela vai ficar, em princípio a psicóloga disse que era para dois dias seguidos, e depois outros dois dias seguidos, para ver como ela se adapta, para ir gradualmente. Não há ninguém para tomar conta dele. Bem o futuro realmente... quando eu não puder e o pai (...) tem de ir para um lar para a Cerci “</i>	<i>“ele vai com certeza para a Residência”</i>
		4.1.2. Elegibilidade de um tutor-cuidador	<i>“Não há ninguém para tomar conta dela.”</i>	<i>“Neste momento eu sou Encarregada de Educação (...) portanto pensámos já em nomear outro tutor (...) que é a irmã (...) porque com 70 anos praticamente temos de pensar no “amanhã”. (...) queríamos deixar essa parte também minimamente resolvida, (...) para depois a irmã não andar por aí assim a correr de um lado para o outro, e então... pensámos em deixar as coisas minimamente orientadas”.</i>
Considerações Finais / Comentário Final			<i>“Não, não quero fazer nenhum, pois”</i>	<i>“(...) a única coisa que quero dizer e isto se calhar também é importante é que de facto a Cerci tem conseguido evoluir. E pronto, começou-se por onde se podia começar, e agora foi evoluindo. Estou muito satisfeita com a evolução que a Cerci tem tido (...)”</i>

Apêndice 5: Guião de entrevistas semidiretivas

Entrevista semidirectiva a cuidadores que prestam cuidados informais aos seus familiares portadores de deficiência mental.

Objetivos gerais da entrevista³¹:

1. Caracterizar os cuidadores principais e os seus familiares com deficiência;
2. Perceber a gestão dos cuidados em situação de envelhecimento e de dependência;
3. Compreender as “necessidades” das famílias no âmbito dos cuidados e a sua relação com os cuidados formais

Introdução: Apresentação do mestrando (Nome; Percurso Académico e Profissional), com a finalidade de estabelecer uma relação de confiança e proximidade com os entrevistados. Explicar em linhas gerais quais os objetivos da entrevista e da investigação que o mestrando pretende desenvolver. Pretende-se assim saber com a entrevista aspetos relativos à gestão dos cuidados familiares tendo por base a problemática do envelhecimento.

Dimensão 1: Deficiência Mental:

1. Perfil do familiar portador de deficiência (género; idade; escolaridade; estado civil; profissão/ atividade);
2. Qual o tipo e grau de deficiência atribuído ao seu familiar?
3. Existe na sua família outros casos de deficiência?
4. Recebe ou já recebeu algum tipo de apoio por parte da Segurança Social?
5. Recebe ou já recebeu outro tipo de apoios por parte de outras instituições, para além da Cerci Flor da Vida?
6. O seu familiar é dependente de AVD?
 - a. Por exemplo dificuldade em vestir-se; tomar banho; alimentar-se?
 - b. E a nível de AIVD? Por exemplo preparar refeições; manusear dinheiro; utilizar transportes públicos ou particulares, utilizar o telefone?
7. Que outros cuidados de supervisão são necessários? Por exemplo necessita de orientação em outra tarefa?

³¹ As entrevistas terão uma duração aproximada de 30/40 minutos para cada cuidador familiar.

Dimensão 2: Cuidados Informais:

1. Perfil do cuidador familiar (género; idade; escolaridade; estado civil; profissão/ atividade);
2. Já participou em alguma formação específica na área dos cuidadores familiares ou sobre a deficiência mental? Se sim em que consistiu?
3. Há quanto tempo presta cuidados?
 - a. Em que consistem esses cuidados (tarefas específicas)?
 - b. Quais os maiores desafios sentidos ao longo deste período?
 - c. Quais foram as principais alterações na dinâmica familiar desde que presta cuidados?
4. Na sua opinião quais são os principais constrangimentos relativo ao ato de cuidar?
5. São desenvolvidas algumas atividades em contexto familiar? Quais?
 - a. Tem formação específica para prestar esses cuidados?
6. Qual a sua relação com a instituição Cerci Flor da Vida?
 - a. O que seria necessário para se sentir mais apoiado/a?
7. Com o seu envelhecimento e do seu familiar com deficiência, como perspetiva o futuro, face aos cuidados que presta atualmente?
 - a. Gostaria que o seu familiar estivesse institucionalizado em outra resposta social?

Dimensão 3 – Cuidados formais

1. O seu familiar encontra-se atualmente na resposta social Centro de Atividades Ocupacionais da Cerci Flor da Vida. Qual a sua relação com a instituição?
2. Na sua opinião, os serviços que são prestados, são adequados?
 - a. Quais os que valoriza mais?
3. Na sua opinião, a relação que existe entre a Instituição e as famílias é satisfatória?
4. Qual é o tipo de intervenção que é efetuada junto da sua família pelos técnicos da instituição?
5. Na sua opinião, quais são os aspetos positivos e negativos face aos cuidados prestados pela instituição à família?

Apêndice 6: Nota explicativa e consentimento informado

Nota Explicativa

Eu, João Tiago Rosado Cordeiro, encontro-me a frequentar o Mestrado em Serviço Social: Gestão de Unidades Sociais e de Bem-Estar na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnológicas (ULHT) - Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração. No âmbito do referido mestrado estou a desenvolver um estudo de caso intitulado **DEFICIÊNCIA MENTAL E ENVELHECIMENTO. ESTRATÉGIAS DE GESTÃO DE CUIDADOS FAMILIARES A DEFICIENTES MENTAIS.**

Através deste estudo, pretende-se analisar os seguintes aspetos:

1. Perceber se existe na família outros casos de deficiência;
2. Identificar os principais constrangimentos das famílias relativas ao ato de cuidar;
3. Perceber se as respostas formais podem ser uma solução para os cuidadores que se encontram em processo de envelhecimento;
4. Perceber que tipo de ajudas institucionais e do Estado existem para cuidadores e pessoas com deficiência;
5. Perceber se as famílias cuidadoras têm formação específica e competências para a gestão de cuidados.
6. Perceber o processo adaptativo das famílias e agregado famílias face à deficiência mental;
7. Perceber a relação entre os cuidadores formais e informais;
8. Identificar e analisar os cuidados prestados pelas famílias e a sua relação com a instituição (apoio formal);
9. Analisar a intervenção social no que diz respeito à gestão dos cuidados.

Para a concretização do referido estudo é necessária a realização de uma entrevista, onde poderá responder o que entender dentro da problemática em questão. Assim, pedimos a sua colaboração (de forma voluntária) assegurando o carácter confidencial.

Agradeço a sua colaboração e disponibilidade

João Tiago Rosado Cordeiro

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____, declaro que li a nota explicativa referente ao trabalho da autoria do mestrando João Tiago Rosado Cordeiro intitulado **DEFICIÊNCIA MENTAL E ENVELHECIMENTO. ESTRATÉGIAS DE GESTÃO DE CUIDADOS FAMILIARES A DEFICIENTES MENTAIS**, que compreendi os objetivos do estudo de investigação e fui esclarecido/a quanto às dúvidas suscitadas.

Pelo presente documento, dou o meu consentimento para que me seja efetuada uma entrevista com gravação áudio do referido estudo e posterior utilização dos dados para a realização da tese final do mestrado, mantidas as condições de confidencialidade e rigor científico.

Data: ____/____/____

(O/A participante na investigação)

(O mestrando)

Apêndice 7: Grelha de análise de conteúdo das entrevistas semidiretivas

Grelha de análise de conteúdo				
Conceito	Variáveis	Dimensões		Indicadores
Gestão estratégica dos cuidados familiares	I - Deficiência Mental	1. Perfil da pessoa com deficiência mental		Vide em pormenor tabela - <u>categorização dos familiares com deficiência.</u>
		2. Tipo de deficiência		
		3. Grau de deficiência		
		<u>Autonomia familiar</u>	4. Necessidades AVD	• Dependente – 10 • Autónomo – 6 • Cuidados de supervisão – 7 • Mobilidade reduzida – 4
			5. Necessidades AIVD	• Totalmente dependente – 4 • Parcialmente dependente – 11 • Totalmente autónomo – 1
	6. Dinâmica familiar	• Adaptação – 3 • Saída do emprego – 3 • Não teve alterações – 2 • Alterações com redefinição pelo apoio externo recebido – 1 • Assumiu o papel de cuidador após o falecimento do cuidador principal – 2 • Não respondeu – 5		

Continua

Continuação

Conceito	Variáveis	Dimensões	Indicadores
Gestão estratégica dos cuidados familiares	II – Cuidados informais	1. Perfil do cuidador	Vide em pormenor tabela - <u>categorização dos cuidadores familiares entrevistados.</u>
		2. Sobrecarga emocional	• Aceitação – 7 • Sobrecarga face aos cuidados prestados - 9 • Implicações na saúde do cuidador – 2 • Problemas associados à deficiência - 2 • Ajudas institucionais - 5 • Trabalho vs Deficiência – 1 • Falta de respostas – 1
		3. Sobrecarga monetária	• Impotência face aos recursos financeiros existentes – 6 • Apoio de terceiros – 4 • Não respondeu – 8
		4. Sobrecarga física	• Sobrecarga física do cuidador principal – 6 • Utilização de cadeira de rodas – 3 • Falta de acessibilidade em espaços públicos – 2 • Mobilidade reduzida (familiar com deficiência) - 1 • Não respondeu – 9
		5. Cuidados de supervisão	• Vigilância – 9 • Familiar dependente em todas as tarefas – 2 • Vigilância do cuidador e da família próxima - 1 • Não respondeu – 4
		6. Duração dos cuidados	• Desde sempre – 13 • Desde que o cuidador principal faleceu – 2 • Desde que o familiar com deficiência ficou mais dependente – 1

Continua

Continuação

Conceito	Variáveis	Dimensões	Indicadores
Gestão estratégica dos cuidados familiares	II – Cuidados informais	7. Aceitação do familiar com deficiência	• Frustração superada após o nascimento de outros filhos – 3 • Aceitação – 3 • Não aceitação de um dos membros cuidadores – 3 • Incapacidade de assertividade face ao anúncio da deficiência - 2 • Desorientação inicial – 2 • Capacidade de reação perante a adversidade - 1 • Corresponsabilização parental –1 • Isolamento – 1 • Aceitação / apoio familiar – 1 • Não respondeu – 10
		8. Estratégias de gestão dos cuidados	• Adaptação/ reorganização familiar – 11 • Condicionamento da liberdade do cuidador – 5
		9. Atividades realizadas em família	• Estimulação – 9 • Pouca estimulação – 7
		10. Relação com outras instituições	• SAD do Centro Paroquial de Azambuja – 1
	III – Cuidados formais	1. Apoios recebidos	• Segurança Social – 10 • Associação Salvador – 1 • Segurança Social; ADSE; SAD – 1 • Segurança Social e UPA – 2 • Segurança Social. Santa Casa da Misericórdia e Centro de Paralisia Cerebral - 1 • SAD-PSP – 1

Continua

Continuação

Conceito	Variáveis	Dimensões	Indicadores
Gestão estratégica dos cuidados familiares	III – Cuidados formais	2. Tipo de instituição	• Centro de atividades ocupacionais – 11 • Unidade de residência e Centro de atividades ocupacionais - 5
		3. Atividades desenvolvidas	• Estimulação – 10 • Pouca estimulação - 3 • Não respondeu - 3
		4. Relação com as famílias	• Boa relação institucional – 12 • Relação cordial - 4 • Apoio prestado suficiente – 1 • Falta de apoio técnico / acompanhamento – 1 • Acompanhamento psicológico – 2 • Falta de integração (familiar com deficiência) – 1 • Falta de estimulação ao familiar com deficiência – 1 • Falta de partilha de eventos (festividades) – 1 • Inflexibilidade horária – 1

Continua

Continuação

Conceito	Variáveis	Dimensões	Indicadores
Gestão estratégica dos cuidados familiares	III – Cuidados formais	5. Complementaridades	• <u>Formação na área dos cuidados/ deficiência:</u> • Não – 14 • Sim – 2 • <u>Apoio ao descanso:</u> • Centro de Paralisia Cerebral – 1 • SAD Centro Paroquial de Azambuja – 1 • Apoio familiar – 1 • Não respondeu – 13 • <u>Relação com outras instituições:</u> • Segurança Social – 10 • Associação Salvador – 1 • Segurança Social; ADSE; SAD – 1 • Segurança Social e UPA – 2 • Segurança Social. Santa Casa da Misericórdia e Centro de Paralisia Cerebral - 1 • SAD-PSP – 1 • <u>Problemas associados à deficiência:</u> • Convulsões – 3 • Crises de epilepsia – 2 • Utilização de cadeira de rodas – 3 • Mobilidade reduzida – 1 • Síndrome de Ménière – 1 • Esgotamento nervoso – 1 • Dificuldade em comunicar – 1
		6. Tipo de intervenção efetuada com a família	• Não – 14 • Sim - 2

Apêndice 8: Análise de conteúdo das entrevistas semidiretivas realizadas

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental		
Autonomia familiar - AVD – Atividades de Vida Diária		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• “O que ele tem é aquela deficiência motora... nasceu com aquela pequena deficiência motora.”; • “Ele anda sozinho, normalmente.”; • “E pronto vai à casa de banho sozinho, quando tem vontade, sabe que tem de ir e faz sozinho... Fraldas não usa.”; • “O único cuidado que tinha com ele, era iam lá buscá-lo de manhã, eu tinha de o vestir para despachar. (...) Era entregá-lo à carrinha [transporte da CERCI Flor da Vida], eu ia trabalhar e à noite iam lá levá-lo (...) e pronto dava-lhe o comerzito, preparava-lhe o comer, ele comia sozinho. O pai dava-lhe banho, fazia-lhe a barba e pronto era essa a rotina.”; • “No vestir, veste-se mas não vai ao direito e ao avesso. Veste-se de qualquer maneira e feitio. Comer, come sozinho, mas têm de lhe escolher a comida. Ele não tem a noção se está a comer espinhas ou está a comer ossos, mas come sozinho.” • “O pai quase todos os dias fazia a barba, ou de manhã ou à noite, conforme ele pedia.”	Mobilidade reduzida Cuidados de supervisão Institucionalizado na UR
EC2	• “Recebi uma cadeira de rodas que me deu a Associação Salvador, a qual a minha filha utiliza agora”; • “Eu e a mãe tínhamos de lhe dar banho matinal, tínhamos de a vestir, ponhamos na cadeira de rodas umas vezes, outras vezes ficava na cama e tinha-se de dar a alimentação à boca todos os dias.”; • “Pararam os membros superiores e inferiores, pararam completamente.”.	Mobilidade reduzida <u>Dependente:</u> • Vestir; • Comer (tem de ser arranjada); • Barba Institucionalizado na UR

Continua

Continuação

Entrevistado	Excerto	Observações
EC3	• “Ele precisa que lhe deem banho, que o ajudem a vestir, embora ele dê uma ajudinha, mas não o suficiente.” • “Até no calçado, ele troca o direito com o esquerdo, a nível de alimentação desde que nós lhe arranjemos a comida, que lhe tire os ossos e as espinhas, portanto tem de ser tudo arranjado. Ele come sozinho.”	<u>Dependente:</u> • Banho; • Vestir; • Comer. Institucionalizado na UR
EC4	• “Ele precisa de cadeira de rodas.”; • “Depende de tudo.” • “Ele não consegue por ele ir buscar água, nem pedir muitas vezes.” • “O mudar a fralda, o vestir, dar banho, tudo, tudo. Imagine um bebé dependente que tem 18 anos.”	Mobilidade reduzida <u>Dependente:</u> • Banho; • Vestir; • Barba. Institucionalizado na UR
EC5	• “Tive de fazer sempre tudo. Foi uma pessoa que dependeu sempre de mim. Ele foi para Escola, tinha de o lavar, tinha de o vestir, tinha de o ir por à Escola, tinha muitas vezes de o vir buscar.”; • “Só eu e o irmão, agora de resto ninguém, só mesmo o irmão é capaz de lhe dar uma ajuda, a dar-lhe banho, a fazer a barba já não consegue, diz que não consegue fazer a barba ao irmão.”; • “Temos de lhe fazer a barba, eu é que sou a barbeira de serviço.”; • “Não podemos por peixe com espinhas, porque ele depois pode engasgar-se. Temos esse cuidado. Não pode comer bocados grandes de carne.”; • “Ele come guloseimas que é uma coisa parva, sempre foi. A minha filha diz “oh mãe não tragas, porque senão ele suja-se tudo e depois eu mando a roupa toda para ti, eu já estou farta de lavar roupa””; • “Tinha de o lavar, de o vestir, de ir por à Escola, tinha de o ir buscar.”	<u>Dependente:</u> • Banho; • Vestir; • Barba; • Comer (tem de ser arranjada); • Uso da casa de banho.

Continúa

Continuação

Entrevistado	Excerto	Observações
EC6	• “Ele não tem dificuldade, ele faz isso tudo.” • “Às vezes não gosta muito de tomar banho, é um bocadinho preguiçoso, mas toma banho sozinho, veste-se, calça-se sozinho, come sozinho.”; • “Mesmo com a faca, parte a carne, tudo normal. Não tem problemas nenhuns nesse sentido.”; • “A barba precisa de ajuda”	Autónomo: • Banho; • Vestir; • Comer; • Calçar. <u>Dependente:</u> • Barba.
EC7	• “Ele come sozinho, banho tenho de orientar a água, que é só mais a cabeça, de resto ele lava-se todo sozinho. Vestir, tem de ser sempre roupas práticas, calças de fato de treino, porque se for calças de ganga tem dificuldade em abotoar o botão.”; • “É ele que prepara o pequeno-almoço dele, vai aquecer o leite no micro-ondas e põe lá os cereais, o que às vezes é um bocadinho exagerado, mas pronto é ele que faz isso.”; • “A nível de motricidade fina está muito afetado.”; • “Tentamos sempre que ele se vista da melhor forma.” • “Aliás quando ele está com pressa, veste as cuecas e as meias do avesso, mas ele próprio tenta-se vestir sozinho.”; • “Ele próprio muda de roupa e já veste na perfeição a t-shirt, as calças, tem sido uma coisa muito trabalhada.”.	Autónomo: • Come sozinho; • Prepara o pequeno-almoço sozinho. <u>Supervisão:</u> • Banho; • Vestir-se (quando está com pressa tem dificuldade)
EC8	• “Ela faz tudo sozinha, tirando só a parte de orientar a água do duche.”.	Autónoma <u>Supervisão:</u> • Banho.
EC9	• “Não consegue tomar banho.”; • Partia a comida, comeu sempre comer. Agora sempre teve dificuldade em cortar com a faca, portanto tinha de ser eu a fazer, mas depois comia sozinho. A higiene dentária, tinha de ser eu a fazer, porque ele não conseguia.”; • “Sempre se vestiu sozinho, embora com os atacadores tem dificuldade e com os botões.”.	<u>Dependente:</u> • Banho; • Alimentação (só para cortar os alimentos); • Higiene dentária; <u>Supervisão:</u> • Vestir-se

Continuação

EC10	• “Ele faz a higiene diária dele, só que o banho, prefiro eu dar.”; • “À noite lava os dentes, faz as suas necessidades sozinho, veste-se sozinho, o pentear sou eu, a barba sou eu.”.	<u>Autónomo:</u> • Higiene dentária; • Uso da WC; • Vestir. <u>Dependente:</u> • Pentear; • Barba.
EC11	• “Ele veste-se, mas tem de se compor um bocadito.”; • “Depende do resto, na alimentação.”; • “Mas o vestir, ele sabe vestir-se, mal mas veste-se”.	<u>Dependente:</u> • Alimentação. <u>Supervisão:</u> • Vestir.
EC12	• “Comer, ela come sozinha.”; • “Lava-se, mas precisa de ajuda.”.	<u>Autónoma:</u> • Alimentação; <u>Supervisão:</u> • Banho
EC13	• “Ela tomar banho, não toma.”; • “Na questão da alimentação, gosta de comer sozinha.”; • “Vestir tem de ser sempre com ajuda, calçar também.”; • “Não se penteia”; • “Ela usa fralda.”; • “Tem de se colocar na cadeira de rodas, nunca fica deitada.”.	<u>Mobilidade reduzida</u> <u>Dependente:</u> • Banho; • Não se penteia; • Uso da WC (usa fralda). <u>Supervisão:</u> • Alimentação; • Vestir; • Calçar. Institucionalizado na UR

Contínua

Continuação

EC14	• “Faz a higiene dela. Lavo-lhe os dentes, porque ela não sabe levar os dentes sozinha e depois visto-a. Ela a camisola, é capaz de enfiar os braços, mas as calças só se tiver sentada. Se tiver em pé não consegue vestir e calçar-se (...) se for de enfiar ela consegue, se for de atacadores ou de fivela, ela não é capaz. Sou eu que a visto e que a calço e depois penteio-a.”; • “Sou eu que lhe arranjo o pequeno-almoço e ela come sozinha, depois sou que a trago até ao autocarro [transporte da CERCI].”; • “Ela não é capaz de fazer quase nada sozinha. Ela come sozinha, mas tenho de lhe partir a carne, tenho de estar sempre ao pé dela.”.	<u>Dependente:</u> • Vestir; • Calçar; • Alimentação (comida arranjada). <u>Supervisão:</u> • Higiene diária.
EC15	• “Ela é totalmente autónoma.”; • “Faz a higiene dela, faz a cama, trata do pequeno-almoço dela, os dias em que por qualquer razão precisa de ficar em casa pode almoçar sozinha.”	<u>Autónoma</u>
EC16	• “Vestir-se tem muita dificuldade, tem de ser ajudado, no banho tem de ser ajudado, porque senão não fica em condições.”; • “Precisa de ajuda para fazer a barba.”.	<u>Dependente:</u> • Vestir-se; • Barba; • Banho.

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental		
Autonomia familiar - AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• “Ele não utiliza nada.”	<u>Totalmente dependente</u>
EC2	• “Não é capaz de fazer nada.”	
EC3	• “Não tem capacidade para fazer essas atividades.”	
EC4	• “Nunca foi autónomo nesse sentido.”	
EC5	• “Ele conhece o dinheiro, mas não sabe dirigi-lo.”	<u>Parcialmente dependente</u>
EC6	• “Nunca andou de transporte sozinho. Não conhece o dinheiro. O telemóvel, agora não utiliza, ele só recebe chamadas. Ele vai à loja [local de trabalho da cuidadora familiar] sozinho, às compras, pequenas coisas sem problemas. Nem preciso escrever, nem nada. A loja também é perto”.	
EC7	• “O telefone utiliza, ele já atende muitíssimo bem. Não sabe ligar, mas sabe atender a chamada e falar com a pessoa que está do outro lado. Dinheiro não conhece. Transportes públicos também não. Ele gosta muito de limpar casas, gosta de limpar o pó de andar a aspirar (...)”.	
EC8	• “Utilizar o telefone, ela não gosta de telefone, nem atende chamadas nenhuma, tem uma aversão aos telefones. Transportes públicos não anda, a única coisa em relação a dinheiro é o dinheiro que recebe no final do mês aqui do CAO, os 10 euros que lhe dão. Ela diz-me assim “Oh mãe, tens muita roupa, vou passar-te a ferro. Está bem mas cuidado com o ferro”. Tenho de estar sempre a supervisionar, apesar dela ser muito cuidadosa com o ferro. Ela quando andava na UPA, tinha um livro de receitas (...) e ela de vez em quando vai buscar o livro e diz-me “Vou fazer esta receita. “Ela começou a conhecer algum dinheiro quando andava na UPA - Unidade de Psicopedagógica de Azambuja, mas não foi trabalhado em casa.”.	
EC9	• “Isso do dinheirinho ele trás para saber como pode ir gastando. Agora de resto não. Autocarro não, porque tenho um bocadinho de receio.”	

Continua

Continuação

Entrevistado	Excerto	Observações
EC10	<i>“Ele vai para a paragem do autocarro sozinho [ponto de encontro para ir buscar e levar o familiar com deficiência]. Usa o elevador, sabe qual é o andar. Se lhe disser para ir ao lixo e fazer a reciclagem, ele faz isso. Transportes públicos não.”</i>	<u>Parcialmente dependente</u>
EC11	<i>“Manusear dinheiro, isso ele sabe. Sabe utilizar o telefone.”</i>	
EC12	• <i>“Sábado de manhã, mal ou bem ela sabe que tem de limpar o pó do quarto dela, tem de fazer a cama e ela vai fazendo (...). Limpar os espelhos, tirar a loiça da máquina, ela sabe que é com ela. Ir ao lixo, ir à reciclagem, ele tem a rotina dela e tudo isso ela faz. Só conhece o dinheiro de cor, não sabe conferir um troco, não sabe fazer um pagamento com conta certa. Tem telefone, tem um tablet, mas não lhe desperta”.</i>	
EC13	• <i>“O telefone se eu lhe der o meu telemóvel e se já estiver a chamar, ela fala com a pessoas do outro lado. Transportes públicos foi autónoma há 25 anos.</i>	
EC14	• <i>“Nunca foi autónoma nesse sentido. Ela em casa, o que me ajuda é a por a mesa, essas coisinhas assim, ou para ela limpar a mesa.”.</i>	<u>Totalmente autónoma</u>
EC15	• <i>“Totalmente autónoma.”;</i> • <i>“Fizemos um treino, fizemos aquilo a que eu chamo treino-vazio que era as caixas de medicamentos, sem medicamentos onde ela tinha de indicar qual era o medicamento que tomava naquele dia, a hora (...) mais tarde, com supervisão mais longe, era do género “Olha estamos no quarto”, sabíamos o que é que lá tínhamos, e ela nunca falhou e hoje se for necessário ela faz isso autonomamente, sem problemas nenhum.”;</i> • <i>“Vou-lhe dar um exemplo, o tal evolui.com que há pouco lhe falei, a [nome da filha] tirou lá um curso de como tratar a roupa pela internet.”;</i> • <i>“Uma coisa prática da vida, ela vai por a roupa a lavar. Ela lê as etiquetas da roupa.”;</i> • <i>“Tem a chave de casa, tem telefone.”;</i> • <i>“Anda nos transportes autonomamente.”.</i>	
EC16	• <i>“ Isso ele não sabe fazer nada. O telefone sabe atender e sabe falar.”.</i>	

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência mental		
Autonomia familiar - Principais alterações na dinâmica familiar desde que presta cuidados		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• “Eu segui sempre o meu trabalho, só tive um mês casa, após ter o [nome do filho], segui sempre o meu trabalho e arranjei uma ama para o [nome do filho].”; • “O meu patrão dispensava-me para eu estar lá [fisioterapia em Lisboa] com ele esses dias.”; • “Trabalhava todo o dia.”.	Não teve alterações
EC2	• “A única coisa que é às vezes tenho de prescindir do meu dia.”.	Reformulação do trabalho fora de casa – adaptou-se
EC3	• “Tive de ficar em casa para cuidar do [nome do filho com deficiência]. E só comecei a trabalhar desde que a CERCI existe, porque não tinha hipóteses de ir trabalhar fora, era impossível.”.	Alterações com redefinição pelo apoio externo
EC4	• “Claro que para mim foi muito difícil, porque continuava a trabalhar em Lisboa, ia e vinha todos os dias. É uma realidade completamente diferente.”; • “Portanto estava numa multinacional na altura (...) quando o [nome do filho] nasceu, comecei a ser penalizada. (...) As consultas eram muitas, ninguém sabia o que era. (...) E obviamente eu faltava bastante porque as consultas eram nos hospitais e os hospitais funcionam de dia e eu tentava compensar sempre depois, às vezes ficava até à meia-noite, outras vezes levava trabalho para casa, eu tinha era de entregar as coisas.”; • “Pagaram-me bem, porque naquela altura as multinacionais tinham dinheiro, e pronto vim embora. Claro que não fiquei nada bem, obviamente, porque já não bastava o problema, a entidade não entende que uma situação destas pode acontecer a qualquer pessoas e (...) eu não faltava com o meu trabalho e essa ainda foi a parte que mais me magoou.”.	Reformulação do trabalho fora de casa – saiu do emprego (despedida)
EC5	• n/a	---

Continúa

Continuação

Entrevistado	Excerto	Observações
EC6	• “Tive uma época que trabalhei nas Escolas. Fiquei em casa mesmo com eles [filhos], sempre.”.	Não teve alterações
EC7	• “Eu também estou em casa, que o horário que tenho disponível, não dá para trabalhar, eu já estive em vários lados e não me dá. A instituição quis dar-me a resposta, quis que viesse trabalhar à noite e disse que era impensável, “Não posso vir para aqui trabalhar, porque os miúdos estão em casa, o meu marido é motorista de camiões e nem sempre vai a casa, não posso contar sempre com os meus sogros porque eles já não têm capacidade para isso, portanto nunca posso trabalhar”. E o horário que tenho disponível que é das 10 às 4 e qualquer coisa não há trabalho. Já fui a vários sítios e ninguém me dá trabalho.”.	Alteração – Reformulação trabalho fora de casa – Adaptou-se
EC8	• n/a	---
EC9	• n/a	---
EC10	• “As principais alterações tem a ver com o trabalho, porque é assim, o meu marido é a pessoa que está livre completamente para qualquer horário e eu estou limitada a horários, por isso é que eu estava a dizer que a EPAL foi ouro sobre azul, vim para a Suíça [café], tinha um horário fabuloso, tinha um horário das 8h às 16:30h.”.	Alteração – Reformulação trabalho fora de casa – Adaptou-se
EC11	• “Eu reformei-me quando ela [mulher] morreu, passado pouco tempo também devido a problemas de saúde que tinha, (...) reformei-me.”.	Assumiu o papel de cuidador por falecimento do cuidador principal
EC12	• n/a	---
EC13	• “Ela só teve aqueles cuidados da avó enquanto estive empregada, eu aposentei-me aos 50 anos, por causa dela, e portanto há 25 anos que sou eu inteiramente a tomar conta dela.”.	Reformulação do trabalho fora de casa – saiu do emprego
EC14	• “As entidades patronais não estão viradas para aí, aliás eu vim-me embora [antigo local de trabalho da cuidadora] já por ter a filha como tenho. Ainda há muita discriminação.”.	Reformulação do trabalho fora de casa – saiu do emprego
EC15	• “Eu desde que faleceu a minha esposa, as alterações foi eu ter de largar o trabalho que já estava na idade de me reformar, reformei-me e pronto a alteração foi essa.”.	Assumiu o papel de cuidador por falecimento do cuidador principal
EC16	• n/a	---

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental						
Autonomia Familiar – AVD e AIVD						
AVD e AIVD – EC1						Legenda: Dependente – 1 Necessita de ajuda - 2 Independente - 3 Não respondeu - N/R
		1	2	3	N/R	
AVD (Índice de Katz)	Banho		X			
	Vestir		X			
	Uso da casa de banho			X		
	Mobilidade			X		
	Controlo das necessidades fisiológicas			X		
	Alimentação	X				
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone	X				
	Ir às compras	X				
	Preparação refeições	X				
	Cuidar da casa	X				
	Lavar a roupa				X	
	Utilização de transportes públicos	X				
	Responsabilidade sobre a medicação				X	
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	X				
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)						

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental						
Autonomia Familiar – AVD e AIVD						
AVD e AIVD – EC2						Legenda: Dependente – 1 Necessita de ajuda - 2 Independente - 3 Não respondeu - N/R
		1	2	3	N/R	
AVD (Índice de Katz)	Banho	X				
	Vestir	X				
	Uso da casa de banho			X		
	Mobilidade			X		
	Controlo das necessidades fisiológicas			X		
	Alimentação	X				
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone	X				
	Ir às compras	X				
	Preparação refeições	X				
	Cuidar da casa				X	
	Lavar a roupa				X	
	Utilização de transportes públicos	X				
	Responsabilidade sobre a medicação				X	
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	X				
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)						

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental							
Autonomia Familiar – AVD e AIVD							
AVD e AIVD – EC3						Legenda:	
		1	2	3	N/R		
AVD (Índice de Katz)	Banho	X					Dependente – 1
	Vestir	X					
	Uso da casa de banho				X		
	Mobilidade			X			
	Controlo das necessidades fisiológicas				X		
	Alimentação		X				
							Necessita de ajuda - 2
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone	X					
	Ir às compras				X		
	Preparação refeições	X					
	Cuidar da casa				X		
	Lavar a roupa				X		
	Utilização de transportes públicos	X					
	Responsabilidade sobre a medicação				X		
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	X					
						Independente - 3	
						Não respondeu - N/R	
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)							

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental							
Autonomia Familiar – AVD e AIVD							
AVD e AIVD – EC4						Legenda:	
		1	2	3	N/R		
AVD (Índice de Katz)	Banho	X					Dependente – 1
	Vestir	X					
	Uso da casa de banho				X		
	Mobilidade				X		
	Controlo das necessidades fisiológicas	X					
	Alimentação	X					
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone	X					Necessita de ajuda - 2
	Ir às compras				X		
	Preparação refeições	X				Independente - 3	
	Cuidar da casa				X		
	Lavar a roupa				X	Não respondeu - N/R	
	Utilização de transportes públicos	X					
	Responsabilidade sobre a medicação				X		
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	X					
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)							

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental								
Autonomia Familiar – AVD e AIVD								
AVD e AIVD – EC5					1	2	3	N/R
AVD (Índice de Katz)	Banho	X						
	Vestir	X						
	Uso da casa de banho		X					
	Mobilidade						X	
	Controlo das necessidades fisiológicas		X					
	Alimentação		X					
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone	X						
	Ir às compras						X	
	Preparação refeições	X						
	Cuidar da casa						X	
	Lavar a roupa						X	
	Utilização de transportes públicos	X						
	Responsabilidade sobre a medicação						X	
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	X						
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)								

Legenda:

Dependente – 1

Necessita de ajuda - 2

Independente - 3

Não respondeu - N/R

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental								
Autonomia Familiar – AVD e AIVD								
AVD e AIVD – EC6					1	2	3	N/R
AVD (Índice de Katz)	Banho		X					
	Vestir			X				
	Uso da casa de banho						X	
	Mobilidade						X	
	Controlo das necessidades fisiológicas						X	
	Alimentação			X				
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone		X					
	Ir às compras			X				
	Preparação refeições						X	
	Cuidar da casa						X	
	Lavar a roupa						X	
	Utilização de transportes públicos	X						
	Responsabilidade sobre a medicação						X	
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	X						
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)								

Legenda:

Dependente – 1

Necessita de ajuda - 2

Independente - 3

Não respondeu - N/R

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental						
Autonomia Familiar – AVD e AIVD						
AVD e AIVD – EC7						Legenda: Dependente – 1 Necessita de ajuda - 2 Independente - 3 Não respondeu - N/R
		1	2	3	N/R	
AVD (Índice de Katz)	Banho		X			
	Vestir		X			
	Uso da casa de banho				X	
	Mobilidade				X	
	Controlo das necessidades fisiológicas				X	
	Alimentação			X		
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone		X			
	Ir às compras	X				
	Preparação refeições		X			
	Cuidar da casa		X			
	Lavar a roupa				X	
	Utilização de transportes públicos	X				
	Responsabilidade sobre a medicação				X	
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	X				
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)						

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental								
Autonomia Familiar – AVD e AIVD								
AVD e AIVD – EC8						Legenda:		
		1	2	3	N/R			
AVD (Índice de Katz)	Banho		X				Dependente – 1	
	Vestir			X				
	Uso da casa de banho				X			
	Mobilidade			X				
	Controlo das necessidades fisiológicas				X			
	Alimentação			X				
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone	X						Necessita de ajuda - 2
	Ir às compras	X						
	Preparação refeições		X			Independente - 3		
	Cuidar da casa		X					
	Lavar a roupa		X			Não respondeu - N/R		
	Utilização de transportes públicos	X						
	Responsabilidade sobre a medicação				X			
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	X						
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)								

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental						
Autonomia Familiar – AVD e AIVD						
AVD e AIVD – EC9						Legenda: Dependente – 1 Necessita de ajuda - 2 Independente - 3 Não respondeu - N/R
		1	2	3	N/R	
AVD (Índice de Katz)	Banho	X				
	Vestir		X			
	Uso da casa de banho				X	
	Mobilidade				X	
	Controlo das necessidades fisiológicas				X	
	Alimentação		X			
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone				X	
	Ir às compras				X	
	Preparação refeições				X	
	Cuidar da casa				X	
	Lavar a roupa				X	
	Utilização de transportes públicos	X				
	Responsabilidade sobre a medicação				X	
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro		X			
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)						

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental						
Autonomia Familiar – AVD e AIVD						
AVD e AIVD – EC10						Legenda: Dependente – 1 Necessita de ajuda - 2 Independente - 3 Não respondeu - N/R
		1	2	3	N/R	
AVD (Índice de Katz)	Banho	X				
	Vestir			X		
	Uso da casa de banho				X	
	Mobilidade				X	
	Controlo das necessidades fisiológicas				X	
	Alimentação				X	
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone				X	
	Ir às compras				X	
	Preparação refeições		X			
	Cuidar da casa				X	
	Lavar a roupa				X	
	Utilização de transportes públicos	X				
	Responsabilidade sobre a medicação				X	
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro				X	
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)						

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental					
Autonomia Familiar – AVD e AIVD					
AVD e AIVD – EC11		1	2	3	N/R
AVD (Índice de Katz)	Banho				X
	Vestir		X		
	Uso da casa de banho				X
	Mobilidade				X
	Controlo das necessidades fisiológicas				X
	Alimentação		X		
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone		X		
	Ir às compras				X
	Preparação refeições				X
	Cuidar da casa		X		
	Lavar a roupa				X
	Utilização de transportes públicos				X
	Responsabilidade sobre a medicação				X
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro		X		
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)					

Legenda:

Dependente – 1

Necessita de ajuda - 2

Independente - 3

Não respondeu - N/R

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental					
Autonomia Familiar – AVD e AIVD					
AVD e AIVD – EC12		1	2	3	N/R
AVD (Índice de Katz)	Banho		X		
	Vestir				X
	Uso da casa de banho				X
	Mobilidade				X
	Controlo das necessidades fisiológicas				X
	Alimentação			X	
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone	X			
	Ir às compras				X
	Preparação refeições				X
	Cuidar da casa		X		
	Lavar a roupa				X
	Utilização de transportes públicos				X
	Responsabilidade sobre a medicação				X
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	X			
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)					

Legenda:

Dependente – 1

Necessita de ajuda - 2

Independente - 3

Não respondeu - N/R

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental								
Autonomia Familiar – AVD e AIVD								
AVD e AIVD – EC13								
					1	2	3	N/R
AVD (Índice de Katz)	Banho	X						
	Vestir		X					
	Uso da casa de banho		X					
	Mobilidade	X						
	Controlo das necessidades fisiológicas	X						
	Alimentação		X					
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone	X						
	Ir às compras							X
	Preparação refeições							X
	Cuidar da casa							X
	Lavar a roupa							X
	Utilização de transportes públicos	X						
	Responsabilidade sobre a medicação							X
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro							X
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)								

Legenda:

Dependente – 1

Necessita de ajuda - 2

Independente - 3

Não respondeu - N/R

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental								
Autonomia Familiar – AVD e AIVD								
AVD e AIVD – EC14								
					1	2	3	N/R
AVD (Índice de Katz)	Banho							X
	Vestir		X					
	Uso da casa de banho							X
	Mobilidade							X
	Controlo das necessidades fisiológicas							X
	Alimentação		X					
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone			X				
	Ir às compras							X
	Preparação refeições			X				
	Cuidar da casa		X					
	Lavar a roupa							X
	Utilização de transportes públicos			X				
	Responsabilidade sobre a medicação							X
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro			X				
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)								

Legenda:

Dependente – 1

Necessita de ajuda - 2

Independente - 3

Não respondeu - N/R

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental					
Autonomia Familiar – AVD e AIVD					
AVD e AIVD – EC15					
		1	2	3	N/R
AVD (Índice de Katz)	Banho			X	
	Vestir			X	
	Uso da casa de banho				X
	Mobilidade			X	
	Controlo das necessidades fisiológicas				X
	Alimentação			X	
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone			X	
	Ir às compras				X
	Preparação refeições			X	
	Cuidar da casa			X	
	Lavar a roupa			X	
	Utilização de transportes públicos			X	
	Responsabilidade sobre a medicação			X	
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro			X	
Legenda: Dependente – 1 Necessita de ajuda - 2 Independente - 3 Não respondeu - N/R					
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)					

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão I – Deficiência Mental					
Autonomia Familiar – AVD e AIVD					
AVD e AIVD – EC16					
		1	2	3	N/R
AVD (Índice de Katz)	Banho	X			
	Vestir	X			
	Uso da casa de banho				X
	Mobilidade				X
	Controlo das necessidades fisiológicas				X
	Alimentação				X
AIVD (Índice de Lawton)	Capacidade de usar o telefone	X			
	Ir às compras				X
	Preparação refeições	X			
	Cuidar da casa				X
	Lavar a roupa				X
	Utilização de transportes públicos	X			
	Responsabilidade sobre a medicação				X
	Capacidade de utilizar/ gerir dinheiro	X			
Legenda: Dependente – 1 Necessita de ajuda - 2 Independente - 3 Não respondeu - N/R					
Fonte: Índice de Katz (Atividades de Vida Diária) e Índice de Lawton (Atividades Instrumentais de Vida Diária)					

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão II – Cuidados informais		
Sobrecarga emocional – relacionado com a aceitação		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• “Nunca tivemos aquela alegria, nunca temos aquela satisfação de vida, porque temos um filho assim, principalmente eu só fui assim mais alegre na vida após o nascimento dos outros irmãos.”; • “Sentia aquele cansaço de ter de tratar dele. Sempre aquele cuidado durante a noite, não acorde ele de noite e vá para a cozinha fazer alguma asneira.”; • “Um descanso que já merecia. Já merecia assim um bocadinho de descanso [filho já se encontra institucionalizado na resposta social Unidade de Residência da CERCI Flor da Vida].”.	• Aceitação familiar face à deficiência; • Sobrecarga face aos cuidados prestados (cuidador).
EC2	• “A gente queria que ela chegasse mais adiante e ela não queria.”; • “Nós queríamos que ela fizesse algo e ela não queria fazer nada e se a contrariasse ficava agressiva”.	• Sobrecarga face aos cuidados prestados (cuidador).
EC3	• n/a	----
EC4	• “Eu lembro-me que a primeira festa de Natal que vim, eu chorei do princípio ao fim, porque nunca tinha visto assim, tantos, todos e dos mais pequenos aos mais velhos, apanhava o leque todo.”; • “Meti um mês de baixa, porque a médica obrigou-me a meter, porque eu estava completamente de rastos.”; • “ [Após sair da empresa que trabalhava], pronto, depois estive ali um ano assim meio perdida.”; • “Não é expectável que aconteça uma coisa destas numa família, sobretudo porque o nascimento foi perfeito.”; • “ Houve aquela primeira fase onde a pessoa fica meia perdida, não sabe o que está a acontecer, nem percebe o que aconteceu, parece que caiu ali uma bomba e a pessoa está ali a apanhar os cacos. Depois há aquela fase em que a pessoa tenta mais menos perceber, reestrutura-se.”; • “Eu reagi é para fazer, é para fazer, não sabia o quê, mas é para fazer, tipo é para ir para ali, eu vou. Foi um bocadinho assim. O pai, teve uma postura de cruzar os braços e não sei o que fazer, (...), ficou completamente perdido e para mim era um choque.”; • “A pessoa não tem orientações nenhuma, não há quem nos diga “Se calhar devias ir por este caminho. Se calhar assim é mais fácil para os dois. Se calhar assim ficavas mais protegida”. Não há ninguém.”; • “Ainda hoje acordo durante a noite a achar que ele está a fazer sons no quarto e já são 3 meses [que o filho está institucionalizado também na resposta social Unidade de Residência].”; • “Acho que estou muito mais preocupada de quando eu o tinha comigo, portanto ainda não estou descansada, ainda não consegui ter um dia de descanso e isto é muito honesto.”.	• Trabalho vs deficiência; • Aceitação familiar face à deficiência; • Sobrecarga emocional.

Continua

Continuação

Entrevistado	Excerto	Observações
EC5	• “Era isso [institucionalização na Unidade de Residência] que eu queria para ver se a minha cabeça sossega, porque ando sempre enervada. O sistema nervoso altera-se de tal maneira que já arranjei um problema de figado.”.	• Problemas de saúde face aos cuidados prestados.
EC6	• “Quando ele faz birras, às vezes são tão grandes que eu não sei sinceramente lidar com ele. Às vezes deixo-o e vou-me embora. Ele vai para o quarto, bate com as portas, grita e isso é muito complicado. Eu sou sincera, às vezes não sei o que fazer para lidar com essa birra. Não sei mesmo e então deixo até passar. Ele depois pede desculpa.”; • “É mais fácil lidar com estas crianças quando são mais pequenas, quando crescem eles querem ser independentes, eles querem ser autónomos e às vezes parece que ficam revoltados com a pessoa que está ao pé. E eu às vezes também sinto um bocadinho revoltada, sinceramente.”; • “Às vezes é mesmo preciso acompanhar os pais, porque nós vamos muito a baixo. Eu já me fui a baixo algumas vezes.”.	• Sobrecarga face aos cuidados prestados (cuidador). • Apoio emocional (instituição)
EC7	• “Foi complicado quando ele teve aquelas crises de convulsão, foram momentos muito difíceis de ultrapassar.”; • “Não o posso deixar muito tempo sozinho, porque tenho sempre o coração nas mãos.”; • “Às vezes nós não sabemos o que ele está a pensar e como vai reagir, porque nós podíamos fazíamos outras coisas, e não fazemos com esses tais momento que ele possa agir de forma mais efusiva e não saber controlar aquela situação naquele momento.”; • Às vezes estamos na praia e não sei que é que ele viu, pega na mochila, agarra na toalha e vai embora e nós temos que levantar e ir embora, não temos hipótese e não conseguimos perceber às vezes o que vai lá dentro”; • “Eu vejo um futuro complicado, porque olho para a família em redor e não vejo ninguém que o possa orientar. Quando nos pomos a pensar nisso é um bocadinho triste e complicado.”; • “É esse o meu grande stress e o meu grande problema e que ando sempre a batalhar, quase todas as semanas que cá venho, que acabo por me tornar um bocadinho chata nesse aspeto.”.	• Problemas de saúde associados (familiar com deficiência); • A sociedade e os “outros”; • Futuro; • Apoio institucional.

Continua

Entrevistado	Excerto	Observações
EC8	• “Ao nível da Escola é ela sentir-se desmotivada, de ela não conseguir e ter a noção que não consegue fazer as coisas em relação aos outros. É sentir-se parece que alguma coisa não está bem, porque ela não consegue fazer, grafismo, ela não consegue escrever o nome dela como deve ser.”; • “Ela própria sentir que não consegue fazer as coisas, em relação a outras pessoas, que não consegue fazer certas coisas, como a prima. A minha sobrinha tem a mesma idade que ela e ela diz-me “Oh mãe eu não consigo fazer, porquê que a prima consegue fazer e eu não?”. E uma coisa que notei na minha filha, foi ela perguntar muita vez, quando saiu da Básica e foi para a Escola da CERCi “Oh mãe mas porquê que me mandaste para esta Escola? Mas porquê? O que é que eu fiz para tu me mandares para esta Escola?”. Foi muito complicado. O que é que eu ia dizer à minha filha, a razão dela sair da Escola Básica para ir para aquela instituição.”; • ““Porquê que eu tinha feito aquilo? Mas o que é que eu te fiz mãe? Porquê que me mandaste para ali?”, olhe chorava ela, chorava eu, porque não sabia o que lhe devia dizer.”; • “Temos de viver em função dela, deixar de fazer uma série de coisas apesar de conseguir ir a certos sítios com ela.”; • “Nunca houve técnicos a ir lá a casa, nem nada dessas coisas. Quando tenho alguma questão, eu própria meto os pés ao caminho e venho falar com elas.”; • “Já fui falar várias vezes com a Dra. [nome de uma psicóloga da instituição] às vezes quando me sentia mais cansada e estávamos lá horas a falar.”.	• Sobrecarga face aos cuidados prestados (cuidador). • Apoio institucional
EC9	• “Quando chegámos aqui [Portugal], não encontramos ninguém disposto a trabalhar com o [nome do filho], na altura o [nome do filho] tinha de pôr os dois pés na mesma escada [durante os tratamentos em Cuba], e quando chegámos ao aeroporto, o pai estava lá à nossa espera e o [nome do filho] começou a correr, o pai chorou porque não era o filho dele que estava ali.”; • “Claro uma pessoa não gosta de ter um filho com deficiência, mas acabei por aceitá-lo como ele é, embora o pai não aceitasse muito bem porque idealizava outra coisa para o filho.”; • “Ainda esta semana ele vai para a colónia de férias, para mim aquela semana é um vazio, porque sinto a falta dele.”; • “A mim diretamente não prestaram auxílio nenhum, mas ao meu [nome do filho] têm feito muito. A mim diretamente não, mas indiretamente muito.”.	• Falta de respostas em Portugal; • Aceitação do familiar com deficiência; • Apoio institucional.

Entrevistado	Excerto	Observações
EC10	• “Entretanto surgiu um problema psicológico, teve uma paixoneta por uma auxiliar, depois teve um esgotamento nervoso e tivemos que o tirar de lá [valência socioeducativo] porque estava a ter situações de pânico, gritava, chorava.”; • “Desejávamos que ele fosse mais autónomo.”; • “Eu não sinto constrangimentos em relação ao cuidar.”; • “Quando ele nasceu fechei-me ali um bocadinho, aí sim houve um fecho de 12 dias, que ele esteve no hospital. Foi mais o pai que respondeu rapidamente, mas depois aceitei o meu filho normalmente, nunca o rejeitei mas tive aquele choque.”; • “A única coisa que às vezes me faz aflição, são as pessoas a olhar muito, olham muito e dizerem “coitadinho”. Para mim o meu filho não é nada coitadinho, ele está feliz.”; • “Se eu for primeiro, se o meu marido for primeiro, essa parte é que me assusta. Os cuidados não me assustam.”; • O futuro é uma incógnita, mas a única coisa que me assusta é os cuidados, enquanto eu cá estiver e se estiver bem de saúde, trato, depois há muita família à volta, tem a tia, os primos.”; • “Tive uma ajuda alimentar, durante algum tempo.”.	• Problemas associados à deficiência; • Aceitação do familiar com deficiência; • Futuro; • Apoio institucional.
EC11	• “Desde Santa Maria, S. José, Egas Moniz, IPO em neurologia, a gente corria tudo.”; • Já estava tão sobrecarregado que tive de arranjar uma companheira para me ajudar. E a gente agora divide a tarefa pelos dois, custa menos um bocadito, porque é muito.”; • “Às vezes é estar um bocadinho saturado. Tem dias que a paciência já não é a mesma.”.	• Sobrecarga face aos cuidados prestados.
EC12	• “O maior desafio foi em outubro. A [nome da filha] deixou de falar e deixou de comer”; • “Teve umas convulsões com pouco espaço de tempo durante a madrugada. Foi como se o mundo me tivesse parado.”; • “Não sinto que viesse complicar, ou fazer um grande estorvo, a gente adaptou a vida à situação e a ela e saímos com ela e nunca tive complexos e tento é que ela seja feliz, que acho que é.”; • “Eu não fico constrangida em lidar com ela. Eu lido bem com a situação.”; • “Tem a irmã, eu sei que é um encargo e é um bocadinho complicado. Não quero dramatizar. Seja o que for, eu vou preparando que ela qualquer dia, quando eu estiver velhota e tiver doente, se calhar vem para a Residência.”; • “A [nome da filha] é muito infantil, não é uma menina que se possa atribuir responsabilidade porque ela é muito infantil, mas tem o mínimo de capacidades.”.	• Problemas associados à deficiência; • Aceitação do familiar com deficiência; • Futuro.

Entrevistado	Excerto	Observações
EC13	• “Eu não noto constrangimentos em relação ao cuidar, tenho as coisas muito adaptadas.”; • “ [Desde que a filha está institucionalizada] sinto-me menos sobrecarregada. Até me tem custado estar a adaptar, parece que falta qualquer coisa.”.	• Sobrecarga face aos cuidados prestados.
EC14	• “O pai da [nome da filha] nunca quis saber dela.”; • “Isso é que me assusta [relativamente ao futuro da sua filha]”; • “Eu sinto que se hoje para amanhã me acontecer alguma coisa, eu sei que ela está bem entregue. Sei que ela está bem entregue.”; • “Sinto que ela está bem aqui.”; • “Olhe até no desemprego, eu quando vim aqui e disse que estava desempregada e se eles me podiam rever a mensalidade, a Dra. [nome da Assistente Social], ela disse-me “então mas não tem direito, eu vou lá” e foi ali a baixo à Segurança Social, viu o que é que se passava, faltava uma carta feita pela entidade patronal que eu depois pedi a eles, resolveram logo aquilo... Mas está a ver? Eles ajudam-me muito em tudo e estão sempre a dizer, qualquer coisa, estamos disponíveis.”.	• Aceitação do familiar com deficiência; • Futuro; • Apoio institucional.
EC15	“A [nome da filha] nasceu e o primeiro impacto foi devastador, pelo menos pela forma como foi dito “A sua filha é esta criança e é mongoloide” e foram-se embora. Foi assim e eu fiquei ali sozinho a olhar para a [nome da filha] e pensei “Como é que é possível isto?”, mas ao fim de dois dias, cá vou eu, disse “Bom, vou ter de me reorganizar”. “Temos uma filha assim, vamos ajudar a [nome da filha], vamos criar aqui uma situação em que a gente consiga viver os três. A [nome da filha] é a [nome da filha] e ponto final. A Trissomia 21 não conta é um aspeto, nós vamos é lutar e foi assim que começou a minha caminhada.”; • “A minha grande preocupação central é que eu seja feliz, que ela seja feliz.”; • “As pessoas olham e tal.”; • “E as pessoas às vezes fazem perguntas por desconhecimento, outras por enfim, má índole, más formações.”; • “Só a palavra CERCI já tem ali um estigma, ora se nós começamos por aí, quando chegarmos ao indivíduo está tudo estragado.”; • “Se me perguntar:”Então mas é fantástico ser pai de uma pessoa deficiente? Claro que não”. Vamos ser realistas.”; • “Eu quero viver com a Trissomia 21, já que ela está na minha casa, a [nome da filha] tem Trissomia 21, vou então usufruir de tudo o que é bom. Agora não vou admitir a ninguém que usufrua dos meus recursos para gerir a minha angústia.”; • “A nossa angústia aumenta de tal ordem e acabamos por entrar no irracional e gastar dinheiro em coisas que não são benéficas para os nossos filhos.”; • “Se o casal não estiver bem, não há ninguém que consegue ajudar a minha filha. Nós temos de estar bem. Nós temos de ter afetos, porque os afetos também se transmitem e também se observação, nós aprendemos por observação.”; • “Porque a sociedade encara muitas vezes um filho deficiente num casal, como um projeto falhado. As bocas que	• Aceitação do familiar com deficiência; • Sociedade e os “outros”; • Futuro.

	<i>se ouve por parte da outra família “não me conseguiu dar um neto”, está tudo formatado.”;</i> • <i>“No início foi um bocado complicado, na primeira semana, mas pronto também não é o fim do mundo.”;</i> • <i>“Vou-lhe contar um aspeto familiar, havia muitas opiniões colaterais e eu disse à minha mulher “Ok, a nossa vida mantêm-se a mesma, mas para descansar algum tipo de cérebro mais perturbado, vamos fazer um camiotti os dois”. Exatamente iguais os dois, um acidente que poderia ter acontecido. Fizemos o seguinte braço esquerdo fazíamos na Maternidade Alfredo da Costa, braço direito mandamos para um laboratório particular. Já agora queríamos ver o confronto dos exames, iguaizinhos”;</i> • <i>“Claro que me preocupa o meu desaparecimento repentino, e a [nome da filha] ficar desapojada, preocupa-me muito eu não conseguir fazer um seguro de saúde, por exemplo. Ela como tem Trissomia 21, não tem direito a nada, legal ou comercial.”;</i> • <i>“A [nome da filha] tem muita coisa para aprender aqui, e eu tenho muita coisa a aprender aqui, e cada vez que venho aqui à tarde, às 4 da tarde buscar a [nome da filha] aprendo, eu aprendo imensas coisas, por isso é que eu gosto muito de vir aqui, cumprimentá-los, dar-lhes um abraço.”.</i>	
EC16	• <i>“Ele não sabe fazer nada.”;</i> • <i>“Um dos constrangimentos é a idade, já começa a ser saturante, custa já um bocado.”;</i> • <i>“Eu sinto muito sobrecarregado, é muito difícil.”.</i>	• Sobrecarga (cuidador); • Futuro.

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão II – Cuidados informais		
Sobrecarga monetária		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• “Arranjei uma ama para o [nome do filho]. Ainda teve até aos nove anos naquela ama.”; • “Eu pago 600 euros do meu ordenado. É o ordenado do meu marido e ainda tenho de por mais 300 euros. Vamos ver até quando é que a gente vai poder aguentar, mas elas [técnicas] já me disseram que um dia que haja alguma dificuldade, posso recorrer aqui para baixarem a mensalidade.”.	Apoio de terceiros (ama); Impotência face aos recursos financeiros existentes.
EC2	• n/a	---
EC3	• n/a	---
EC4	• “Apoios monetários sim, porque para além da Segurança Social, há a Santa Casa da Misericórdia, o Centro de Paralisia Cerebral.”; • “Gostaria de ter tentado muitas mais, mas depois às tantas também não se consegue, monetariamente também. É preciso muito dinheiro para se fazer muita coisa porque é tudo muito mais difícil.”.	Apoio de terceiros (formais); Impotência face aos recursos financeiros existentes.
EC5	• n/a	---
EC6	• n/a	---
EC7	• n/a	---
EC8	• n/a	---
EC9	• “Eu sou sincera, se eu tivesse mais meios monetários eu tinha levado o meu [nome do filho] mais vezes lá [Cuba], porque se o tivesse levado, hoje já não se notava a deficiência. Mas infelizmente não posso.”.	Impotência face aos recursos financeiros existentes.

Continua

Continuação

Entrevistado	Excerto	Observações
EC10	• “Eu cheguei a pagar 30 euros a uma pessoa para ficar meia hora com o [nome do filho] até eu chegar.”; • “Depois passou ali para o CAO e comecei a pagar. E para nós aquilo é um bocadinho, tem de se esticar muito, as pessoas não fazem a noção.”; • “Sempre me meteram à vontade, se não tem hoje, paga depois. Porque tanto eu como o meu marido estivemos desempregados dois anos e nessa fase apoiaram-me bastante, fui pagando aos poucos e depois lá consegui regularizar a situação.”.	Apoio de terceiros (ama); Restrições financeiras - Apoio formal (CERCI).
EC11	• “Limitações eram financeiras, porque é difícil andar com os dois, os dois doentes a caminho de Lisboa.”.	Impotência face aos recursos financeiros existentes.
EC12	• n/a	---
EC13	• “Tenho ajudas do Centro Paroquial de Azambuja, levam 50 euros por mês, vão lá 2 vezes por semana e tenho uma senhora particular que vai lá ao sábado e ao domingo.”.	Apoio de terceiros (ama). Apoio de terceiros (formais).
EC14	• n/a	---
EC15	• “A nossa angústia aumenta de tal ordem, e acabamos por entrar no irracional e gastar dinheiro em coisas que não são benéficas para os nossos filhos.”; • “Por exemplo, um pai que ganha 500/600 euros por mês, se for a uma consulta de desenvolvimento paga 90 euros, tem duas opções, ou vai à consulta, ou come.”.	Impotência face aos recursos financeiros existentes.
EC16	• “Quando foi pequenino, a minha esposa tentou, ainda foi algumas vezes a Lisboa, e ainda andou lá numas clínicas para ver se ele se desenvolvia, mas como o dinheiro era curto e acabou.”.	Impotência face aos recursos financeiros existentes.

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão II – Cuidados informais		
Sobrecarga física e acessibilidades		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• “Graças a Deus ainda não lhe foi preciso nada de cadeiras de rodas nem nada disso, que ele anda sozinho, normalmente.”; • “Nasceu com aquela pequena deficiência motora.”; • “Ele anda, temos de ter cuidado para onde ele vai.”; • Sentia aquele cansaço de tratar dele.”.	Familiar com deficiência institucionalizado na Unidade de Residência; Anda com dificuldade; Sobrecarga física do cuidador principal.
EC2	• “Recebi uma cadeira de rodas que me deu a Associação Salvador, a qual a minha filha utiliza agora”; • “Deixámos de ter a nossa liberdade. Ficámos presos.”.	Utiliza cadeira de rodas.
EC3	• n/a	---
EC4	• “Ele precisa de cadeira de rodas.”; • “Mudei-me de malas e bagagens assim muito de repente. Foi um tiro no escuro, claro que para mim foi muito difícil, porque continuava a trabalhar em Lisboa, ia e vinha todos os dias.”; • “Ir a uma consulta ou ir a um parque ou a uma coisa qualquer, é tira cadeira, põe cadeira [cadeira de rodas].”; • “Eu não consigo ir a uma casa banho se tiver sozinha com ele. Eu levo-o comigo para dentro da casa de banho, não é viável, tem que ser uma que nem em todos os sítios existe, adaptada.”.	Utiliza cadeira de rodas; Sobrecarga física do cuidador principal; Falta de acessibilidade em alguns espaços.
EC5	• “Eu tenho muita dificuldade em lidar com ele, porque ele tem muita força. (...) Há alturas que é muito agressivo.”; • “Ando sempre enervada.”.	Sobrecarga física do cuidador principal.

Continua

Entrevistado	Excerto	Observações
EC6	• “Quando faz birras, às vezes são tão grande, que não sei sinceramente lidar com ele. Às vezes, deixou-o e vou-me embora. Ele vai para o quarto, bate com as portas, ele grita e isso é muito complicado. Eu sou sincera, eu às vezes não sei o que fazer para lidar com essa birra e então deixo até passar, ele depois pede desculpa.”; • “É mais fácil lidar com estas crianças quando são mais pequenas, quando crescem eles querem ser independentes, pelo menos no caso do [nome do filho], eles querem ser independentes e às vezes não conseguem e então parece que ficam revoltados, não sei se mais revoltados com a pessoa que está ao pé, e eu às vezes também me sinto um bocadinho revoltada, sinceramente.”.	Sobrecarga física do cuidador principal.
EC7	• “Ele às vezes quando é contrariado, torna-se por vezes um bocadinho agressivo com o pai, principalmente com o pai, não sei porquê, acho que quer medir forças com o pai, porque o pai também é o homem da casa, possivelmente isso, não sei.”.	Sobrecarga física do cuidador principal.
EC8	• n/a	---
EC9	• n/a	---
EC10	• n/a	---
EC11	• n/a	---
EC12	• n/a	---
EC13	• “Primeiro a cadeira [de rodas] não entra na casa de banho, temos 5 casas de banhos, temos muita escada, fazemos a vida toda no primeiro andar e é a casa de banho do primeiro andar até polibã e essas coisas todas, mas a porta não deixa entrar lá a cadeira.”; • “Está só ali aquele bocadinho porque é as escadas do primeiro andar, e no quintal tem uma grandíssima rampa, só pode estar mesmo naquele bocadinho.”.	Utiliza cadeira de rodas; Sobrecarga física do cuidador principal; Falta de acessibilidade em alguns espaços.
EC14	• n/a	---
EC15	• n/a	---
EC16	• n/a	---

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão II – Cuidados informais		
Cuidados de supervisão		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• “Ele desde de pequeno que vê ao longe, mas ao perto não.”; • “É uma deficiência que ele anda, temos de ter cuidado para onde vai “Oh [nome do filho] não vás para aí”, “Oh [nome do filho] tem cuidado”. ”; • “Temos sempre aquele cuidado, não acorde ele de noite e vá para a cozinha fazer um disparate.”	• Vigilância
EC2	• n/a	---
EC3	• n/a	---
EC4	• “Ele não tem essa capacidade [de ser orientado para outras tarefas].”; • “Ainda hoje acordo durante a noite a achar que ele está a fazer sons no quarto e já são 3 meses [que o filho está na Unidade de Residência].”.	• Vigilância
EC5	• “Temos sempre de o orientar, quando ele vai comer, ou para ir à casa de banho.”.	• Vigilância
EC6	• “Tirando todos os cuidados de saúde e de higiene.”	• Vigilância
EC7	• “Ele está muito bem mas dá-lhe um vaípe qualquer e abala a fugir, não importa para onde, nem em que sitio está.”; • “Ele não tem noção do perigo, ele é capaz de ver qualquer coisa que o assuste, atravessa a estrada para o outro lado e nem vê se vem carros, ou não. Ele não mede a noção do perigo.”; • “Ele passa-lhe uma coisa pela cabeça e não se importa de ir ligar o bico do fogão, coisa que ele não puxa muito para fazer, mas às vezes nunca é muito de fiar.”; • “Lavagem dos dentes que nós insistimos imenso. Fazemos sempre a última lavagem, eu ou o meu marido, para que ele tenha os dentes como deve ser.”.	• Vigilância

Continua

Entrevistado	Excerto	Observações
EC8	• “Ela sabe fazer tudo, sabe passar a ferro, ainda este fim de semana ela passou-me várias peças a ferro, peças mais lisas. Foi por auto-criação dela, não foi preciso pedir. Ela diz-me assim “Oh mãe, tens muita roupa, vou passar-te a ferro. Está bem mas cuidado com o ferro”. Tenho de estar sempre a supervisionar.”; • “A nível da higiene dentária que é sempre uma preocupação imensa, porque ela tem tendência a lavar só mais de um lado do que no outro.”; • “Ela foi operada ao pé, a pele fica muito seca e por vezes acaba por ganhar aquelas partes mais húmidas e pode ganhar fungos, estou sempre a lembrar.”; • “Nunca a deixei propriamente sozinha em casa, normalmente deixo-a sozinha em casa porque os meus sogros vivem por baixo e a porta dá comunicação para a minha casa, deixo-a sempre aberta, pode haver um problema lá em casa e os meus sogros estão lá em baixo.”; • “Vou porque sei que tenho lá um apoio, porque, deixá-la sozinha em casa não sou capaz de o fazer, porque tenho sempre medo que aconteça sempre alguma coisa qualquer, ou haver uma convulsão ou uma coisa qualquer, não é fácil deixá-la totalmente sozinha.”.	• Vigilância do cuidador e da família próxima
EC9	• n/a	---
EC10	• “A parte da higiene é que tem de ser mais supervisionada, porque ele faz, mas não a 100%.”.	• Vigilância
EC11	• “Tudo o que está relacionado com a doença dele, consultas, tomar conta dos medicamentos, isso tudo, tenho de ser eu, ele não consegue.”.	• Vigilância
EC12	• “Precisa sempre de ser encaminhada.”	• Vigilância
EC13	• “Em tudo.”	• Dependente em todas as tarefas
EC14	• “Ela não é capaz de fazer quase nada sozinha. Ela come sozinha, mas tenho de lhe partir a carne, tenho de estar sempre ao pé dela.”.	• Parcialmente dependente; • Vigilância.
EC15	• n/a – totalmente autónoma em todas as atividades	---
EC16	• “Necessita de orientação em tudo, higiene, vestir, fazer a barba.”.	• Dependente em todas as tarefas.

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão II – Cuidados informais		
Duração dos cuidados		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• “Desde que nasceu.”.	Desde que nasceu
EC2	• “Há 24 anos.” – Quando ficou mais dependente.	Desde que ficou mais dependente
EC3	• “Desde que nasceu.”.	Desde que nasceu
EC4	• “Desde que nasceu.”.	
EC5	• “Desde que nasceu.”.	
EC6	• “Desde que nasceu.”.	
EC7	• “Desde que nasceu.”.	
EC8	• “Desde que nasceu.”.	
EC9	• “Desde que nasceu.”.	
EC10	• “Desde que nasceu.”.	
EC11	• “Desde que a mãe faleceu, quase há 8 anos.”.	Desde que o cuidador principal faleceu
EC12	• “Desde que nasceu.”.	Desde que nasceu
EC13	• “Desde que nasceu.”.	
EC14	• “Desde que nasceu.”.	
EC15	• “Desde que nasceu.”.	
EC16	• “Desde que a mãe faleceu, quase há 8 anos.”.	Desde que o cuidador principal faleceu

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão II – Cuidados informais		
Aceitação do familiar com deficiência		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• <i>“Nunca temos aquela alegria, nunca temos aquela satisfação de vida, porque temos um filho assim. Só fui mais alegre na vida após terem nascidos os outros dois irmãos.”.</i>	• Frustração superada após o nascimento dos outros filhos.
EC2	• n/a	---
EC3	• n/a	---
EC4	• <i>“Quando nasce uma criança e um anúncio de deficiência, os médicos não sabem, não conseguem, fazem da forma mais imprópria e em qualquer contexto, num corredor, entre portas. Se ouvirmos depoimentos de diversos pais, dissemos assim “mas o que é isto?””;</i> • <i>Houve aquela primeira fase onde a pessoa fica meia perdida, não sabe o que está a acontecer, nem percebe o que é que aconteceu, parece que caiu ali uma bomba e a pessoa está ali a apanhar os cacos. E depois há aquela fase em que a pessoa tenta mais ou menos perceber, reestrutura-se e diz “E agora como é que é? Tenho aqui uma pessoa que depende completamente de nós, o que é que vamos fazer?” Eu reagi é para fazer, é para fazer, não sabia o quê. Mas é para fazer, tipo é para ir ali, eu vou.”;</i> • <i>“O pai teve mais a postura de cruzar os braços e “não sei o que hei de fazer, eu não esperava isto”, portanto ficou completamente perdido e isso para mim foi um choque, porque pensasse sempre (...) que quando acontece uma coisa ou algo parecido, que as pessoas se unam ainda mais, para que a coisa se resolva melhor, mas infelizmente ao longo dos anos, também tenho percebido que não foi só a mim que isso aconteceu, mas regra geral acontece.”;</i> • <i>“Ele [pai do familiar com deficiência] aprendeu a estar presente quando é importante, dei-lhe a responsabilidade que ele tinha de ter.”;</i> • <i>“A deficiência existe, não é infelizmente.”.</i>	• Incapacidade de assertividade face ao anúncio da deficiência às famílias; • Desorientação inicial; • Capacidade de reação perante a adversidade; • Não aceitação de um dos membros cuidadores (pai); • Corresponsabilização parental.

Continua

Entrevistado	Excerto	Observações
EC5	• n/a	---
EC6	• n/a	---
EC7	• n/a	---
EC8	• n/a	---
EC9	• <i>“Claro uma pessoa não gosta de ter um filho com deficiência. Mas acabei por aceitá-lo como ele é, embora o pai não aceitasse muito bem, porque idealizava outras coisas para o filho.”.</i>	• Frustração perante o anúncio da deficiência; • Aceitação por parte do cuidador familiar; • Não aceitação de um dos membros cuidadores (pai).
EC10	• <i>“Quando ele [familiar com deficiência] nasceu fechei-me ali um bocadinho, aí sim houve um fecho de 12 dias, que ele esteve no hospital. Foi o pai que respondeu mais rapidamente do que eu, mas depois aceitei o meu filho normal, nunca o rejeitei mas tive aquele choque.”.</i>	• Frustração perante o anúncio da deficiência; • Isolamento.
EC11	• n/a	---
EC12	• <i>“Eu não fico constrangida em lidar com ela [familiar com deficiência]. Eu lido bem com a situação.”.</i>	• Aceitação.
EC13	• n/a	---
EC14	• n/a	---

Entrevistado	Excerto	Observações
EC15	• “A [nome da filha] nasceu e o primeiro impacto foi devastador, pelo menos pela forma como foi dito – “A sua filha é esta criança e é mongoloide.” E foram-se embora. Foi assim e eu fiquei ali sozinho a olhar para a [nome da filha] e pensei “Como é que isto é possível?”, mas ao fim de dois dias, cá vou eu, vou ter de me reorganizar, eu já trabalhava por turnos.”; • “A [nome da filha] é a [nome da filha] e ponto final. A Trissomia 21 não conta, é um aspeto, nós vamos é lutar e foi assim que começou a minha caminhada.”; • Nós vivemos bem em família. Não há razão nenhuma para a [nome da filha] não fazer parte de todos estes projetos porque tem Trissomia 21.”; • “Se me perguntar: “então mas é fantástico ser pai de uma pessoa deficiente? Claro que não. Vamos ser realistas”. Mas entre aceitar essa circunstância, entre andar a fazer a vida num inferno das pessoas que nos rodeiam, entre andar na expectativa de que nada vale a pena, eu optei pelo contrário.”; • “Eu quero viver com a Trissomia 21, já que ela está na minha casa, a [nome da filha] tem Trissomia 21, vou então usufruir de tudo o que é bom.”; • “A sociedade encara muitas vezes um filho deficiente num casal, como um projeto falhado. As bocas que se ouve por parte da família, “não me conseguiu dar um neto...”, está tudo formatado.”; • “No início foi um bocadinho complicado na primeira semana, mas pronto também não é o fim do mundo e depois também há uma frase da minha mãe, que não sabia ler nem escrever, e um dia chegou a casa, a [nome da filha] tinha 2 semanas, e disse “Ainda bem que a [nome da filha] tem este problema e não outro” e eu “Mas qual outro? Por exemplo se a tua filha tivesse nascido sem um dedo na mão era muito mais grave” Eu assim está a gozar comigo, “Oh mãe desculpe lá mas você está a brincar comigo? Isto é uma deficiência mental, isto é gravíssimo para a vida dela no futuro”, respondeu-me “Sim é verdade, mas para mim era muito mais grave se ela não tivesse um dedo de uma mão, sabes porquê? Imagina que ela adoraria tocar um instrumento, e a falta de um dedo, de uma mão ou de um braço, quer dizer ela tinha a cabeça bem não é? Tinha o raciocínio todo, mas faltava-lhe um membro ou a parte de um membro e não podia tocar o instrumento, eu acho que ela ia ser muito mais infeliz, portanto entre a Trissomia 21 ou faltar um dedo, para mim é mais grave faltar-me um dedo porque isso vai condicionar em ela ser feliz ou não. Prefiro que ela tenha Trissomia 21”. E eu fiquei, sinceramente fiquei muito admirado com a minha mãe. Andei dois ou três dias a refletir naquilo e de facto ela tinha razão.”; • “Eu vou-lhe contar um aspeto familiar, havia muitas opiniões colaterais e eu disse à minha mulher “Ok, a nossa vida mantêm-se a mesma, mas para descansar algum tipo de cérebro mais perturbado, vamos fazer um camiotti os dois”. Exatamente iguais os dois, (...) fizemos o seguinte braço esquerdo fazíamos na Maternidade Alfredo da Costa, braço direito mandamos para um laboratório particular. Já agora queríamos ver o confronto dos exames. Iguaizinhos. Claro que se mantém alguma resistência, nota-se aquelas coisas todas normais e absurdas, agora o que é importante é que um casal se mantenha unido. Isso é o fundamental. Não há recursos financeiros, não há recursos materiais, não há nada, é o casal manter-se unido.”.	• Incapacidade de assertividade face ao anúncio da deficiência às famílias; • Desorientação inicial; • Aceitação; • Sociedade / relação familiar; • Aceitação/ apoio familiar
EC16	• n/a	---

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão II – Cuidados informais		
Estratégias de gestão dos cuidados: - Vide análise de conteúdo relativa às “Rotinas familiares” (relação direta com AVD e AIVD) - Vide análise de conteúdo relativa à “Relação institucional com as famílias”.		
Entrevistado	Excerto ROTINAS FAMILIARES	Observações
EC1	• “O único cuidado que tinha com ele, era iam lá buscá-lo de manhã, eu tinha de o vestir para despachar. (...) Era entregá-lo à carrinha [transporte da CERCI Flor da Vida], eu ia trabalhar e à noite iam lá levá-lo (...) e pronto dava-lhe o comerzito, preparava-lhe o comer, ele comia sozinho. O pai dava-lhe banho, fazia-lhe a barba e pronto era essa a rotina.”; • “A rotina de manha, ir para a ama, à noite ir buscá-lo, tratar dele e deitá-lo, porque eu trabalhava o dia todo.”; • Ele agora está aqui [Unidade de Residência] e venho cá visitá-lo sempre a meio da semana, à quarta-feira, venho sempre cá um bocadinho ao pé dele. Ele vai passar o domingo com a gente e vem segunda-feira.”; • “De vez em quando passam por aqui, veem o irmão quando têm saudades dele (...). Normalmente arranjam maneira de se juntarem todos para o verem ao fim de semana, porque eles também trabalham durante a semana e têm a vida deles.”.	• Adaptação/reorganização familiar
EC2	• “As alterações foi deixarmos de ter a nossa liberdade (...) ficámos presos.”; • “A única coisa que tenho às vezes de prescindir é do meu dia.”;	• Liberdade do cuidador principal condicionada
EC3	• “Tive sempre de ficar em casa para cuidar do [nome do filho] (...) porque não tinha hipóteses de trabalhar fora, porque era impossível.”.	• Liberdade do cuidador principal condicionada
EC4	• “Ele não consegue por ele, ir buscar água, nem pedir muitas vezes (...). É tudo feito pelo cuidador. O mudar a fralda, o vestir, dar banho, tudo, tudo. Imagine um bebé dependente que tem 18 anos.”; • “Portanto ele esteve sempre comigo, fazia aquilo o que normalmente todas as crianças fazem, que é de manhã as mães vão trabalhar e os filhos vão para a escola e sempre foi essa a rotina só que depois percebi, aos 9 anos, que quando ele tivesse de mudar para o 1º ciclo, não havia resposta.”; • “Higiene, alimentação, educação, ida ao médico, fisioterapias”.	• Liberdade do cuidador principal condicionada

Continua

Entrevistado	Excerto ROTINAS FAMILIARES	Observações
EC5	• “Tive de fazer sempre tudo. Foi uma pessoa que dependeu sempre de mim. Ele foi para Escola, tinha de o lavar, tinha de o vestir, tinha de o ir por à Escola, tinha muitas vezes de o vir buscar.”; • “Só eu e o irmão, agora de resto ninguém, só mesmo o irmão é capaz de lhe dar uma ajuda, a dar-lhe banho, a fazer a barba já não consegue, diz que não consegue fazer a barba ao irmão.”.	• Adaptação/reorganização familiar
EC6	• “Ao princípio tinha de fazer tudo.”; • “Tínhamos de estar todos mais virados para o [nome do filho com deficiência].”; • “Tenho lutado (...) pela autonomia dele.”.	• Adaptação/reorganização familiar
EC7	• “Deixámos de ter vida (...) passámos a viver em função dele. Fazer tudo em função dele.”; • “O pai às vezes vai à horta e ele gosta de acartar batatas para cima e essas coisas assim do género. Vai todos os dias ao pão a casa da avó, ele vê que a padreira vai de manha, desce as escadinhas e vai ter com a avó para ir buscar o pão. É a tarefa dele diária antes de tomar o pequeno almoço.”; • “É tentar despachá-lo o mais depressa possível, porque ele de manha está sempre com as brincadeiras dele, é dar-lhe banho (...) Quando chega a casa, temos algumas atividades para fazermos com ele, jogar um pouco, ele gosta muito de jogar às cartas (...), vemos filmes juntos e essas coisas assim do género.”; • “Não o posso deixar muito tempo sozinho, porque tenho sempre o coração nas mãos nesse aspeto.”; • “Ele gosta de tratar do cão, ele gosta de ir passar o cão, sempre à nossa volta.”;	• Liberdade do cuidador principal condicionada
EC8	• “A nível de tarefas lá em casa, ela faz tudo sozinha, porque ela sabe muito bem fazer.”; • “Viver em função dela, deixar de fazer uma série de coisas apesar que consigo fazer certas coisas com a minha filha.”; • “Não fazemos uma viagem só para os dois (...), vamos todos e acaba por ser viver em função dela”.	• Liberdade do cuidador principal condicionada
EC9	• “Às vezes precisava de alguma coisa que me faltava e eu escrevia-lhe num papel, e ele ia lá e ficava todo contente.”; • “Fui ver trabalhos que já tinha feito do anterior, e continuei a fazer aqueles trabalhinhos com ele para ele não perder, principalmente o nome, a morada.”.	• Adaptação/reorganização familiar
EC10	• “(...) temos de lhe dar as diretivas. Vamos embora, faz isto ou faz aquilo, tem de ser coisas da rotina dele, ninguém lhe tira da rotina dele. Se o tirarmos da rotina dele, o [nome do filho com deficiência], fica todo embaralhado e não gosta nada (...)”.	• Adaptação/reorganização familiar

Entrevistado	Excerto ROTINAS FAMILIARES	Observações
EC11	• “E já estava tão sobrecarregado que tive de arranjar uma companheira para me ajudar. E a gente agora divide as tarefas pelos dois, custa menos um bocadinho, porque é muito entre fazer camas e essas coisas todas.”.	• Adaptação/reorganização familiar
EC12	• “Sábado de manhã, mal ou bem ela sabe que tem de limpar o pó do quarto dela, tem de fazer a cama e ela vai fazendo (...). Limpar os espelhos, tirar a loiça da máquina, ela sabe que é com ela. Ir ao lixo, ir à reciclagem, ela tem a rotina dela e tudo isso ela faz. (...) Põe a mesa, levanta a mesa. A gente acaba de comer, não é preciso dizer nada ela começa logo a levantar a mesa.”.	• Adaptação/reorganização familiar
EC13	• “Portanto lavá-la, mudar fraldas e assim, e colocá-la na cadeirinha e comer (...). Dar-lhe o almoço, entretê-la, mudá-la, deitá-la, levantá-la.”; • “(...) depois tinha aquelas atividades assim de arranjar feijão verde, porque eu incentivo-a, vou de propósito comprar para ela, para ela estar as manhãs inteiras de sábado e as manhãs inteiras de domingo que é quando ela faz isso.”.	• Liberdade do cuidador principal condicionada
EC14	• “Olhe ela de manhã, (...) levanta-se, vai à casa de banho, faz a higiene dela, lavo-lhe os dentes, porque ela não sabe lavar os dentes sozinha e depois visto-a. (...). Sou eu que calço e depois penteio-a e depois vamos para a cozinha, sou eu que lhe arranjo o pequeno-almoço, meto-lhe o leite com os cereais e ela come sozinha.”.	• Adaptação/reorganização familiar
EC15	• “A dedicação da minha mulher, por exemplo, a medicação, por vezes inseria em seringas, escrevia com canetas de acetato, porque eram muitas “Dar às 10 da manha; dar às 11, dar ao meio dia” e quando haviam consultas, a alimentação a mesma coisa.”; • “Temos atividades em família, temos hidroginástica, tentamos fazer muita coisa em família.”; • “Vamos para a praia à noite (...) levamos um farnelzinho, rimos, às vezes levo a viola.”; • “Estou sempre a inscreve-la em workshops.”; • “Em casa, por exemplo, uma coisa que eu lhe fazia desde muito pequenina era o treino das consultas, a autonomia da consulta. Fui comprar um estetoscópio, várias ferramentas dos médicos e em casa treinávamos a consulta.”; • “Às vezes digo à minha mulher, deixa este livro desarrumado e ela [filha] vai ler aquele livro que está desarrumado. É do tipo, deixa lá ver o livro que o meu pai está a ler.”; • “Se for agora à minha casa, tenho um quadro preto colado na parede. Obrigação: Toda a gente deixa ali recados (...) por exemplo ela é obrigada a escrever e a ler.”; • “Caminhadas, vamos para a praia, vamos jantar fora.”; • “Teatro, revista (...), uma sardinhada, comer uns caracóis (...) Concerto do Tony Carreira, José Cid, também já fomos ver.”.	• Adaptação/reorganização familiar
EC16	• “Quando foi pequenino, a minha esposa tentou [estimulação com jogos].”.	• Adaptação/reorganização familiar

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão II (cuidados informais) e III (cuidados formais)				
Atividades realizadas (INFORMAL E INFORMAL)				
Entrevistado	Excerto – atividades em família (INFORMAIS)	Excerto – atividades CAO (FORMAIS)	Observações CASA	Observações CAO
EC1	• “É aquelas coisas que nós dizíamos “Oh [nome do filho] tem de ser assim, tem de ser assado, olha que está ali”, portanto tentávamos sempre encaixá-lo. • Ele também é muito popular, dá-se muito bem com as pessoas. Adapta-se logo à família. É muito popular.	• n/a	Pouca estimulação	---
EC2	• “Pouca coisa, porque nós também não tínhamos vagar para isso (...) ela estava sempre agarrada à televisão a ver novelas do princípio ao fim. Se desse 20 novelas, 20 novelas ela via.”	• “Ainda tentou fazer um tapete de arroilos, mas depois as mãos dela já não ajudavam mais.”; • “Eles aqui têm uma piscina [tanque terapêutico] onde ela também poderia ir, mas ela não quer.”.	Pouca estimulação	Pouca estimulação
EC3	• “Às vezes ajuda a por a mesa, gosta de ir varrer o quintal, gosta de estar a ver os animais.”; • “Ele pintava com lápis de cor e essas coisas embora ele tivesse bastante dificuldade.”; • “Eu fazia-lhe os desenhos e ele picotava.”; • O que ele gosta muito é de ver revistas de roupa, de vendas, da La Redoute e esse tipo de revistas, ele folheia, depois farta-se e vai rasgando páginas e fazendo bolinhas pequenas como se tivesse a fazer reciclagem. Também gosta de ver e estar a apreciar quando acendem as luzes à noite, gosta muito de ver as luzes a acender.”.	• “Ele está a fazer um tear com lã e trapilho”; • “Ele vai à ginástica, ele vai à hipoterapia e ao banho terapêutico”.	Estimulação	Estimulação
EC4	• “Havia aniversários, festas, o verão, férias. Chegámos a fazer viagens e o [nome do filho] ia sempre, quando era pequenino.”.	• n/a	Pouca estimulação	---

Contínua

Entrevistado	Excerto – atividades em família (INFORMAIS)	Excerto – atividades CAOFORM	Observações CASA	Observações CAO
EC5	“Não, nem tínhamos essa possibilidade.”.	“Ele diz que gosta muito de cá estar e está muito contente com os trabalhos manuais que lhe mandam fazer”; “Sei que ele faz saquinhos.”	Pouca estimulação	Estimulação
EC6	“Ao princípio tinha de ser eu a fazer tudo. Brincava com ele (...) tinha de jogar à bola. Eu fazia uns desenhos, uns jogos, porque ele só queria brincar com a mãe. Tirando todos os cuidados de saúde e higiene.”; “O pai quando sai leva-o com ele, às vezes para trabalhar, ele não gosta muito, mas vai e ajuda. Saídas com os irmãos. Vamos à praia, ou vamos passear a sítios que ele gosta.”.	“Ele gosta muito de fazer arroilos.”.	Estimulação	Pouca estimulação
EC7	“Ele gosta muito de limpar casas, gosta de limpar o pó, de andar a aspirar, acartar coisas lá para casa. O pai às vezes vai à horta e ele gosta de acartar batatas para cima.”; - Quando ele chega a casa, temos algumas atividades, ele gosta muito de jogar às cartas, e gosta muito de jogar no computador, ver filmes.”; “Ele gosta de tratar do cão, ele gosta de ir passear o cão. Ele gosta de estar no tablet e no computador.”.	“Fisioterapia, piscina”; “Faz pumpuns, puzzles, pintura.”; - Ele gosta de ajudar na cozinha, de fazer bolos, ele gosta de estar presente, gosta de ver coisas construtivas, coisas úteis. Ele adora ir ao refeitório com a [nome de uma monitora do CAO] e fazer a limpeza de talheres, ele adora fazer isso e é isso que deveriam insistir mais aqui.”; “Massa de moldar.”	Estimulação	Estimulação

Entrevistado	Excerto – atividades em família (INFORMAIS)	Excerto – atividades CAO (FORMAIS)	Observações CASA	Observações CAO
EC8	• “Concertos musicais do David Carreira.”; • “Limpa uma cozinha, arranja uma série de coisas. Ela gosta muito fazer pastéis e essas coisas.”; • “Ela quando andava na UPA, tinha um livro de receitas (...) e ela de vez em quando vai buscar o livro e diz-me “Vou fazer esta receita.”; • “Ela sabe fazer tudo, sabe passar a ferro, ainda este fim de semana ela passou-me várias peças a ferro, peças mais lisas. Foi por auto-recriação dela, não foi preciso pedir. Ela diz-me assim “Oh mãe, tens muita roupa, vou passar-te a ferro. Está bem mas cuidado com o ferro”. Tenho de estar sempre a supervisionar.”; • “Ao fim de semana que temos mais tempo, ela gosta muito de fazer tudo o que seja relacionado com a cozinha, ela gosta imenso de fazer pasteis, doces.”.	• “Deveriam haver mais atividades, a sala da cozinha estar a funcionar, porque acho que é uma grande motivação para eles.”; • “Estão constantemente a chamá-la para o refeitório, meter as mesas.”.	Estimulação	Estimulação
EC9	• “Desde que esteja com a sua televisão, a jogar PSP, ou PS Vita, o [nome do filho] é uma criança feliz e que esteja a ouvir música, ele adora música.”.	• “Ele vai para a colónia de férias.”; • “Fui ver trabalhos que já tinha feito do ano anterior, e continuei a fazer aqueles trabalhinhos com ele para ele não perder, principalmente o nome, a morada.”; • “Ele tem as terapias, o hipismo adaptado, também tem aulas de dança de salão.”.	Pouca estimulação	Estimulação

Contínua

Entrevistado	Excerto – atividades em família (INFORMAIS)	Excerto – atividades CAO	Observações CASA	Observações CAO
EC10	• “Ele ajuda lá em casa, limpa a loiça da máquina.”; • “Vê bola, adora bola, comenta, às vezes até comenta notícias do telejornal.”; • “Se o meter a descascar batatas, ele também descasca.”; • “Se lhe disser para ir mexer o tacho, também vai.”; • Se lhe disser para ir ao lixo fazer a reciclagem, ele faz isso.”.	• “Ajuda na cozinha, nas coisas muito básicas, as limpezas, punha as mesas, cortava o pudim de vez em quando (...) levantava a mesa, ajudava a arrumar a loiça.”.	Estimulação	Estimulação
EC11	• “Vê televisão.”; • “Gosta de estar no computador.”.	• “Atende o telefone na CERCI”.	Pouca estimulação	Estimulação (local de trabalho do familiar com deficiência)
EC12	• “Sábado de manhã, mal ou bem ela sabe que tem de limpar o pó do quarto dela, tem de fazer a cama e ela vai fazendo. Não fica bem, mas sabe. Limpar os espelhos, tirar a loiça da máquina, ela sabe que é com ela. Ir ao lixo, ir à reciclagem.”; • “Põe a mesa, levanta a mesa. A gente acaba de comer, não é preciso dizer nada, ela começa logo a levantar a mesa.”.	• “Natação.”; • “Ginástica.”; • “Faz arraiolos lindamente.”.	Estimulação	Estimulação
EC13	• “Gosta muito de picar feijão verde, muito miudinho, descasca ervilhas, favas, limpa talheres, vê revistas, entretêm-se muito a ver revistas, procura ler.”; • “Tinha aquelas atividades assim de arranjar feijão verde, porque eu incentivo-a, vou de propósito comprar para ela, para ela estar as manhãs inteiras de sábado e de domingo.”; • “Portanto quando ela está assim de manha, é sempre a televisão, antes de vir para aqui.”; • “Antigamente descascava batatas.”; • “As atividades são mesmo arranjar a hortalça, ervilhas, favas, uma coisa que ela gosta muito fazer é um ovo cozido, descascá-lo e comê-lo, ela descasca e vai ali às coisinhas e não fico nem um bocadinho de casaca.”	• “Pintar e ainda faz cordão.”; • “Regra geral, ela pinta.”.	Estimulação	Pouca estimulação

Entrevistado	Excerto – atividades em família (INFORMAIS)	Excerto – atividades CAO	Observações CASA	Observações CAO
EC14	• “O que ela me ajuda é a por a mesa, limpar a casa, essas coisinhas assim mais simples.”; • “Jogos e pinturas. Ela escrever, já desisti, ela não consegue. Mas pintar, ela gosta (...) e jogos assim mais simples também gosta.”.	• “O que ela gosta mais é dos cavalos.”; • “Ela tem fisioterapia.”; • “Acho que tem dança.”.	Estimulação	Estimulação
EC15	• “Temos atividades em família, temos hidroginástica, tentamos fazer muita coisa em família. Vamos para a praia à noite (...) levamos um farnelzinho, rimos, às vezes levo a viola.”; • “Estou sempre a inscreve-la em workshops.”; • “Ela vai por a roupa a lavar, lê as etiquetas da roupa. Arruma as gavetas.”; • “Consultas, a [nome da filha] está presente e vai comigo marcar as consultas dela.”; • “Em casa, por exemplo, uma coisa que eu lhe fazia desde muito pequenina era o treino das consultas, a autonomia da consulta. Fui comprar um estetoscópio, várias ferramentas dos médicos e em casa treinávamos a consulta.”; • “Tem piscina de manhã ao sábado, duas horas.”; • “Ela pediu-me para ir para a Catequese. Depois da Catequese havia a missa, eu ia à missa. “Oh pai tu vens aqui porquê? Oh [nome da filha] porque eu gosto e é importante para mim e depois porque estou ao pé de ti.”; Às vezes digo à minha mulher, deixa este livro desarrumado e ela vai ler aquele livro que está desarrumado. É do tipo, deixa lá ver o livro que o meu pai está a ler. Curso de Teatro, de culinária (...) hipoterapia.”; • “Se for agora à minha casa, tenho um quadro preto colado na parede. Obrigação: Toda a gente deixa ali recados (...) por exemplo ela é obrigada a escrever e a ler.”; • “Ela tem uma máquina dela, vamos tirar fotografias, depois estamos os três em casa no computador a ver as fotografias.”; • “Caminhadas, vamos para a praia, vamos jantar fora.”; • “Teatro, revista (...), uma sardinhada, comer uns caracóis (...) Concerto do Tony Carreira, José Cid, também já fomos ver.”.	• n/a	Estimulação	---

Continuação

Entrevistado	Excerto – atividades em família (INFORMAIS)	Excerto – atividades CAO	Observações CASA	Observações CAO
EC16	• “Quando foi pequenino, a minha esposa tentou [estimulação com jogos].”.	• “Têm andado a ensinar a escrever e a fazer continhas, já consegue fazer umas palavrinhas pequenas e umas contas muito pequenas.”.	Pouca estimulação	Estimulação

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão III – Cuidados Formais		
Relação institucional com as famílias		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• “Foi sempre boa. Não significa que às vezes não tenha uma reclamação para fazer.”; • “Elas [auxiliares] recebem os telefonemas, atendem, está tudo bem. Normalmente é sempre depois das 21h que é quando eles já estão mais sossegadinhos.”; • “São muito cuidadosas.”; • “Atendem o telefone e se houver uma pequenina coisa, elas comunicam logo à gente.”; • “Sempre que haja qualquer coisa, eu venho e elas atendem-me sempre. Têm sempre uma palavra para me dar.”; • “Quando é preciso alguma coisa, venho, falo, indicam-me quem é.”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular.
EC2	• “Acho que eles agora estão num bom caminho, têm sido muito exemplares, desde o presidente até às funcionárias. Têm sido afáveis comigo.”; • “Qualquer coisa que eles precisam, contactam-nos ou vice-versa, se nós precisarmos também estão sempre disponíveis.”; • “Estou muito satisfeito, estou um pouco mais satisfeito com o volume desta instituição, porque já andavam a lutar com isto há muitos anos e conseguiram agora.”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular.
EC3	• “São pessoas já com uma certa experiência e isso facilita muito.”; • “A aceitação das pessoas, a boa vontade e o carinho com que os tratam e neste caso o [nome do filho], isso deixa-me muito satisfeita.”; • “Neste momento acho que tenho o apoio que necessito, porque o [nome do filho] para além de estar no Centro de Atividades Ocupacionais também já está na Residência.”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular; Apoio suficiente.

Continua

Entrevistado	Excerto	Observações
EC4	• “É um serviço super importante e que é muito mau remunerado e isso também não deixa muito espaço para a qualidade. Portanto é uma “pescadinha de rabo na boca” e que temos de tentar inverter isto, porque é assim, uma pessoa que ganha 500 euros, nós não podemos exigir dela que faça mundos e fundos, não se pode. Agora há uma coisa que é entre fazer bem por 500 euros e fazer mal, é exatamente a mesma coisa.”; • “Por isso é que quando isto aqui [Estrutura Residencial] abriu, uma das coisas que foi pedido foi formação para as senhoras que iam entrar e a formação foi muito básica, mas foi o suficiente para fazer a diferença.”; • “Durante 9 anos que o [nome do filho] esteve no Socioeducativo, tinha uma relação muito sincera. Eu nunca faltei a nenhuma reunião, porque foi das coisas que prometi a mim mesma, foi quando o [nome do filho] aqui entrou, eu nunca faltar a nada, nem a festas, porque é um mundo diferente.”; • “E estava habituada a um padrão de interação com o Socioeducativo complementemente diferente. O [nome do filho], integrou o CAO este ano letivo e para mim tem sido uma surpresa negativa.”; • “No CAO está sempre tudo bem e estando tudo bem, o que eu estou a perceber é que não dizem aos pais, não há reuniões de pais.”; • “Porque há coisas que não dizem, ninguém sabe, ninguém fala e para mim isto é complicado de gerir.”; • “Se não avisam nada, como é que depois estes aqui [Estrutura Residencial] sabem? Se não vem escrito, se não vem nada?”; • “Eu não posso admitir o facto de eles estarem numa instituição que eu agora tenho de achar que eles é que sabem, ou fazem como eles querem. Não. Cabe a nós pais, porque é assim se estas pessoas [auxiliares e pessoal técnico] estão aqui a trabalhar é porque os nossos filhos existem, porque senão não recebiam do Estado.”; • “Porque eu sei que há situações que não correm bem, porque eu não posso interferir, porque ao interferir ativamente vai ser prejudicial para ele [filho da cuidadora].” • “Aliás há quem diga aqui que eu acho que tenho o meu filho num hotel de luxo, por exemplo. E porquê? Porque tem a ver com as fraldas, o meu filho usa fralda, e eu não posso admitir que uma fralda seja mudada, uma, das 9h às 17h. Não posso admitir.”; • Acho que muita coisa pode ser feita, alterada no bom sentido. Mas eu também estou convencida que estes pais mais novos, já estão numa perspetiva diferente e como também já estimularam mais os filhos, também não querem que eles fiquem sentados o dia todo a olhar não sei para quê.”; • “Aqui só para fazer a dita reunião, foi a única que a técnica me abordou por causa da papelada, para avaliarem o preço da mensalidade, porque aquilo tem a ver com aqueles coeficientes.”; • Com ela, [atual diretora técnica da CERCI e coordenadora da Estrutura Residencial], sempre houve uma relação muito próxima de parceria, troca de opiniões, saber o que era melhor, o que era pior, para ela perceber também no seu serviço o que é que ela poderia melhorar. Isso para mim foi muito importante.”.	Serviço mal pago; Cuidadora participativa (festas/reuniões); Relação cordial (aspetos negativos); Falta de apoio técnico/acompanhamento; Boa relação com a Diretora Técnica/Coordenadora UR.

Continua

		Continuação
Entrevistado	Excerto	Observações
EC5	• “É boa. Nunca tive problemas, sempre tive boa relação quando ele esteve lá em cima [Socioeducativo] e aqui também, está a ser bem acompanhado.”; • “A única coisa que eu sinto mais apoio é desde que ele aqui está, porque nunca tive o apoio de ninguém.”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular; Apoio suficiente.
EC6	• “É boa, nunca tive problemas.”. • “O que há é se eu precisar de ajuda (...) e vier cá, “o que é que eu agora hei de fazer, o [nome do filho] agora faz birra e tem de ser castigado ou não”. Isso eles ajudam, agora outro tipo de intervenção não houve.”; • “Eu cheguei a falar algumas vezes [com a psicóloga da instituição], quando andava mais em baixo.”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular; Apoio psicológico.
EC7	• “Não é má, apesar de eu estar sempre aqui a pedir justificações de muita coisa, porque vejo que não está nas melhores formas.”; • “Eu não sou o problema, mas sim a tratar para ser a solução.”; • “Sentia-me mais apoiada, mais feliz e contente se ele [familiar com deficiência] estivesse mais integrado a fazer coisas que fossem construtivas para a vida diária dele.”.	Relação cordial com a instituição; Falta de integração (filho da cuidadora).
EC8	• “É boa, mais uma vez estar sempre a chamar à atenção e realmente há coisas que deveriam ser mudadas. Há coisas que esta instituição, tal como o nome diz que é Centro de Atividades Ocupacionais, deveriam haver mais atividades ocupacionais para estes meninos, especialmente para a minha filha.”; • “Alguma coisa que haja, eu própria venho falar com os técnicos. Para já nunca houve atritos e acho que não deve haver.”; • “Já fui falar várias vezes com a Dra. [nome de uma psicóloga da instituição], às vezes quando me sentia mais cansada e estávamos lá horas infinitas a conversar.”; • “Eu própria digo, estou cá também para ajudar a própria instituição e não para prejudicar ninguém.”.	Relação cordial com a instituição; Falta de estimulação ao familiar com deficiência; Apoio psicológico.
EC9	• “Acho que a instituição não pode fazer mais do que está a fazer.”; • “De vez em quando pergunto como é que ele está, eles dizem que sim, que o [nome do filho] para eles é tudo, diz que ajuda bastante com as outras crianças”.	Relação cordial com a instituição.

Continúa

<i>Continuação</i>		
EC10	• “Acho que é boa, temos as reuniões devidas”; • “Acho que elas [monitoras] são todas muito queridas, e o CAO acolheu-o muito bem e fez-lhe muito bem.”; • “Sabe o que gostava muito e já pedi ao Dr. [nome de um psicólogo da instituição], que partilhassem mais com os pais. Partilhassem com os pais visualmente porque com certeza têm fotografias, gravações, que partilhassem com os pais os passeios, as férias que tiveram.”; • “Se tenho alguma dúvida telefono, se não telefonar a [nome de uma auxiliar] vem trazer e passa-me a mensagem ou passo-lhe uma mensagem, por vezes escrevo, comunicamos muito assim. Acho que é uma boa relação.”; • “Os horários deveriam ser maiorzinhos para quem trabalha.”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular; Falta de partilha (passeios); Inflexibilidade horária.
EC11	• “É boa, não tenho razões de queixa.”; • “Sinceramente sou bem atendido e explicam-me tudo o que relacionado com ele, não tenho problema nenhum.”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular.
EC12	• “Tem sido boa.”; • “Acho que deve ser muito difícil, dias, meses, anos, nós estarmos a aturar filhos que não são nossos, crianças problemáticas.”; • “Sinto-me apoiada, há comunicação, quando há alguma coisa eu ligo para cá quando não posso vir.”; • “Geralmente quando é preciso ou comunicar ou dizer alguma coisa ou transmitir, só nessa situação [intervenção por parte dos técnicos da instituição].”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular.
EC13	• “Sinto que se eu precisar de uma ajuda falo para a [nome da coordenadora do CAO] ou falava aqui com eles e eles ajudavam-me.”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular.

Continua

Entrevistado	Excerto	Observações
EC14	• “Eu gosto muito delas [monitoras], eu acho que ela [filha] não podia estar mais bem entregue.”; • “Aqui, não tenho palavras, são impecáveis. Eu nunca tive aqui um problema com ela [filha].”; • “Eu sinto que se de hoje para amanhã me acontecer alguma coisa, eu sei que ela [filha] fica bem entregue.”; • “Olhe que casas como estas não há muito, mesmo a pagar.”; • “Eu sinto que ela está aqui bem.”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular.
EC15	• “Sempre espetaculares, eu nunca vi tratar a [nome da filha] diferente dos outros. Tiveram sempre uma grande preocupação connosco, uma grande amizade, mas nunca me senti com um tratamento diferente. E vejo isso em relação aos outros pais, em relação às outras famílias. Estou muito feliz por ter encontrado esta casa.”; • “Eu sinto-me bem e sei que a minha filha está a ser bem tratada, há preocupação.”; • “Eu quando vou trabalhar, vou tranquilo, sei que ela está bem, sei que se houver alguma coisa, alguém está pronto a ajudar, ou me chamam como já aconteceu no passado. Portanto estou bem, estou tranquilo.”; • “Eu estou contente com a CERCÍ Flor da Vida. Relativamente à CERCÍ Flor da Vida, para mim responde às minhas necessidades, graças a vocês e aquilo que considero essencial para a qualidade de vida.”; • “Aquilo que eu vejo aqui é os afetos muitas vezes, claro que eles trabalham e a tal preocupação em trabalhar, em desenvolver competências, motricidade fina, motricidade grosseira, eu percebo isso tudo, porque são transmitidos pelos formadores, porque eles não tinham essa informação se os formadores não tivessem essa capacidade de transmitir esses afetos e isso é que é muito importante.”; • “Relativamente à instituição, é a coluna vertebral daquilo que eu vejo e daquilo que eu perceciono são os afetos.”.	Boa relação institucional; Boa comunicação / regular.
EC16	• “Não tenho razão de queixa de nada.”; • “Eu diretamente nunca precisei deles, só preciso que eles o tenham lá e que cuidem dele durante o dia e no qual não há razões de queixa.”.	Comunicação regular.

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão III – Cuidados Formais				
Complementaridades – formação; apoio ao descanso e relação com outras instituições				
Entrevistado	Excerto Formação	Excerto Apoio ao descanso	Excerto Relação com outras instituições	Problemas associados
EC1	• “Não.”.	• “Estou farta de pedir ajuda, mas nada.”.	• “Teve direito à reforma de invalidez.”.	“Nasceu com aquela pequena deficiência (...) mas anda normalmente.”.
EC2	• “Não.”	• n/a	• “Recebi uma cadeira de rodas que me deu a Associação Salvador.”; • “Eu tinha um médico de família mas desde que se reformou, nunca mais tive médico de família.”; • “Quando preciso de alguma coisa, tenho de ir aqui ao Centro de Saúde. (...) Tenho um médico particular que me custa dinheiro.”.	n/a
EC3	• “Não. Nunca participei.”.	• n/a	• “Recebo ajuda à terceira pessoa.”.	n/a

Continua

Entrevistado	Excerto Formação	Excerto Apoio ao descanso	Excerto Relação com outras instituições	Problemas associados
EC4	• “Frequentei (...) que foi umas oficinas de pais que tem a ver com uma instituição que é a Pais em Rede.”; • “E então essas oficinas, o que é que consistiam? Consistiam no apoio emocional dos pais e então são grupos de pais que falam entre si e que partilham a mesma linguagem, temos a mesma dor ou parecida, todos nos entendemos”; • “Depois tem uma outra fase que é da corresponsabilização parental, ou seja perceber qual é realmente a nossa verdadeira responsabilidade perante um filho assim e depois toda a nível de legislação, perceber a nível de direitos, porque as coisas existem não é?”; • “E depois aquilo tem um terceiro nível que é os pais prestadores de ajuda, que é eu poder por exemplo falar com um pai que tem os mesmos problemas, ouvi-lo, saber ouvi-lo e acho que isso foi importante”.	• “Então lembro-me na altura havia um serviço no Centro de Paralisia Cerebral que era um apoio desse tipo de serviços que arranjávamos alguém para ficar uma hora lá em casa e nós íamos às compras, por exemplo.”	• “Ele tem direito ao subsídio especial que de acordo com as idades vai aumentando.”.	• “Deficiência generalizada.”; • “Crises de epilepsia.”
EC5	• “Não, nem tenho cabeça para isso.”.	• n/a	• “Ele tem o subsídio por parte da Segurança Social.”.	n/a

Entrevistado	Excerto Formação	Excerto Apoio ao descanso	Excerto Relação com outras instituições	Problemas associados
EC6	• “Não, nunca”	• n/a	• “Recebo apoio por parte da Segurança Social.”.	n/a
EC7	• “Não, nunca participei. Aliás aqui em Azambuja também nunca houve nada assim desse género que pudéssemos participar, já houve conversas para que se fizesse, mas não foi avante.”.	• n/a	• “Ele recebe o abono bonificado por deficiência.”; • “Ele esteve na UPA – Unidade de Psicopedagógica de Azambuja.”.	“Crises de convulsões.”
EC8	• “Não, não participei.”.	• n/a	• “Ela recebeu o abono bonificado por deficiência e agora foi cortado como já fez os 24 anos.”; • “Ela esteve na UPA – Unidade de Psicopedagógica de Azambuja.”.	“Crises de convulsões.”
EC9	• “Não.”.	• n/a	• “Recebemos o apoio complementar, mas que depois foi retirado.”.	n/a
EC10	• “Não.”.	• n/a	• “Ele agora recebe a reforma por idade e um complemento.”.	“Surgiu um problema psicológico (...), depois teve um esgotamento nervoso.”.
EC11	• “Não, nunca.”	• “Estava tão sobrecarregado que tive de arranjar uma companheira para me ajudar.”	• “Recebe o subsídio.”.	n/a

EC12	• “Nunca.”.	• n/a	• “Reformada.”.	• “Teve de ser reanimada e esse tempo afetou-a fisicamente e a nível psicológico também.”; • “A [nome da filha] deixou de falar e de comer.”; • “A [nome da filha] teve umas convulsões com pouco espaço de tempo durante a madrugada.”.
EC13	“Li muita coisa, não participei em nada, mas a [nome da filha] quando era nova tinha em casa livros sobre as deficiências, tinha contacto com os médicos e isso tudo, livros de psicologia, livros de deficiência, muita coisa, dava quase para uma formação. A formação já eu tenho há tantos anos.”.	• “Ela só teve aqueles cuidados da avó enquanto estive empregada.”; • “O apoio domiciliário do Centro Paroquial de Azambuja (...) e uma senhora particular.”.	• “Ela tem Pensão Social.”; • “ADSE”; • “Apoio domiciliário do Centro Paroquial de Azambuja.”.	• “Ela tem crises de epilepsia que a gente nem dá por elas.”
EC14	• “Não.”.	• n/a	• “Recebe o abono que ela tem direito e o complemento da deficiência.”.	n/a
EC15	• “Específica, na área da Trissomia 21, tirei um curso e-learning em evolui.com, que gostei muito, é uma plataforma que utilizo muitas vezes para tirar formações.”.	• n/a	• “Teve na CERCI Tejo de Alverca.”.	• “Tem o síndrome de Ménière aquele das tonturas.”.
EC16	• “Não, nunca.”	• n/a	• n/a	• “Ele consegue comunicar mas fazer-se entender é mais difícil, com os anos tem sido mais difícil.”.

Análise de conteúdo por entrevista – Dimensão III – Cuidados Formais		
Tipo de intervenção efetuada pelos técnicos da instituição à família		
Entrevistado	Excerto	Observações
EC1	• “Não, não...”	Não
EC2	<i>“Nunca tivemos bem, bem, a necessidade de algo por parte da instituição... Porque nós não precisamos, nem de psicólogos, nem nunca precisamos nada disso... Temos lidado com o assunto como uma realidade, pronto... é uma coisa que bateu à nossa porta e temos que nos conformar... é que é mesmo assim.”.</i>	Não
EC3	<i>“Tirando as reuniões periódicas que se têm, outra coisa não.”.</i>	Não
EC4	• <i>“Não, a única coisa que como digo, foi quando eu tinha reuniões lá em cima [valência Socioeducativa], mas não de um contexto de dentro para fora, não... Era sempre de mim para eles. Aqui [CAO e Estrutura Residencial], muito menos. Aqui só para fazer a dita reunião, foi a única que a técnica me abordou foi por causa da papelada, por causa de avaliarem... de fazer o preço da mensalidade, porque aquilo tem a ver com aqueles coeficientes”.</i>	Não
EC5	• “Não, nunca tive.”.	Não
EC6	• “Eu cheguei a falar algumas vezes [com a psicóloga da instituição], quando andava mais em baixo.”.	Não O apoio psicológico prestado, destina-se exclusivamente ao cidadão portador de deficiência.
EC7	• “Junto da família? Não é nenhuma.”.	Não
EC8	• “Já fui falar várias vezes com a Dra. [nome de uma psicóloga da instituição], às vezes quando me sentia mais cansada, ela própria me dizia para ir ter com ela, e estávamos lá horas infinitas a conversar.”.	Não O apoio psicológico prestado, destina-se exclusivamente ao cidadão portador de deficiência.
EC9	• “No meu caso, nunca foi lá ninguém.”.	Não
EC10	• “Fui eu que fui lá falar com a [nome da Educadora Social, antiga Diretora Técnica da instituição] que estava lá anteriormente, dei-lhe o IRS, tive uma ajuda alimentar, durante algum tempo, duas vezes por ano.”.	Sim Ajuda alimentar

Continua

		Continuação
Entrevistado	Excerto	Observações
EC11	• “Diretamente a mim nada”.	Não
EC12	• “Portanto junto da família, é unicamente comigo ou com o meu marido, que não é o pai da [nome da filha] mas que a acompanha sempre. Geralmente quando é preciso ou comunicar ou dizer alguma coisa ou transmitir, só nessa situação. ”.	Não
EC13	• “Não, nunca estive, não.”.	Não
EC14	• “Olhe até no desemprego, eu quando vim aqui e disse que estava desempregada e se eles me podiam rever a mensalidade, a Dra. [nome da Assistente Social], ela disse-me “então mas não tem direito, eu vou lá” e foi ali a baixo à Segurança Social, viu o que é que se passava, faltava uma carta feita pela entidade patronal que eu depois pedi a eles, resolveram logo aquilo... Mas está a ver? Eles ajudam-me muito em tudo e estão sempre a dizer, qualquer coisa, estamos disponíveis.”.	Sim Ajuda na Segurança Social (acompanhamento)
EC15	“Nós temos é a nível particular, o Dr. [nome de um psicólogo da CERCi e Coordenador da Formação Profissional], dá consulta à [nome da filha], funciona da seguinte forma. As primeiras três consultas é com a [nome da filha], a quarta com os pais, e a quinta nós os três com o Dr. [nome de um psicólogo da CERCi e Coordenador da Formação Profissional] e partilhamos histórias e temos feito milagres e tem sido um trabalho muito bom. Um trabalho que nunca tinha sido feito, aliás foi proposto pelo próprio Dr. [nome de um psicólogo da CERCi e Coordenador da Formação Profissional] e eu aceitei, porque percebi logo desde o primeiro momento que era um trabalho importante.”.	Não Recorre a apoio externo da instituição
EC16	• “Junto da minha família? Nada. Só apoiam a eles, de resto diretamente a mim ou à família, não.”.	Não

Anexos

Anexo 1: Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes.
Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Sobrecarga emocional					
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada (o) e esgotada (o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
Implicações na vida pessoal					
5. Pensa que o seu estado de saúde piorou por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa (o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada (o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Sobrecarga financeira					
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Reações a exigências					
18. Já se sentiu ofendida (o) e zangada (o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5

Continua

Continuação

19. Já se sentiu embaraçada (o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a (o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada (o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Mecanismo de eficácia e de controlo					
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
Suporte familiar					
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada (o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
Satisfação com o papel e com o familiar					
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5

Fonte: Brito, 2000: 140-141

Anexo 2: Escala de sobrecarga do cuidador (ESC)

A escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modos se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

		Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar lhe solicita mais ajuda do que aquela que precisa?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Fonte: Ricarte (2009:129)

Anexo 3: Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)

O CADI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das dificuldades que enfrentam. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Não acontece no meu caso	Faço assim e acho que:		
			Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio.				
2	Por vezes sinto-me “de mãos atadas” / sem poder fazer nada para dominar a situação.				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família.				
4	Traz-me problemas de dinheiro.				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim.				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar.				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam.				
8	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que eu gosto.				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares.				
10	Deixa-me muito cansado fisicamente.				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim.				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido.				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais.				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia.				
15	Ando a dormir pior por causa desta situação.				
16	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria.				
17	Esta situação faz-me sentir irritado.				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria.				
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos.				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias.				
21	A qualidade da minha vida piorou.				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço.				
23	A minha saúde ficou abalada.				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades).				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas.				

Continua

Continuação

26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação.				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais.				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam.				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar.				
30	Esta situação faz-me sentir culpado.				

Se entende que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.

Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Faço assim e acho que:		
	Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito

Fonte: Brito, 2000:136-137

Anexo 4: Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades (CAMI)

O CAMI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das maneiras como habitualmente enfrentam as suas dificuldades. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Não procedo desta forma	Faço assim e acho que:		
			Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado
1	Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo.				
2	Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante.				
3	Falar dos meus problemas com alguém em quem confio.				
4	Reservar algum tempo livre para mim próprio.				
5	Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer.				
6	Ver o lado cómico da situação.				
7	Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu.				
8	Cerrar os dentes e continuar.				
9	Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido.				
10	Procurar obter toda a informação possível acerca do problema.				
11	Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está.				
12	Viver um dia de cada vez.				
13	Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder.				
14	Manter a pessoa de quem cuido tão ativa quanto possível.				
15	Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível.				
16	Pensar que a situação está agora melhor do que antes.				
17	Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais.				
18	Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução.				
19	Chorar um bocado.				
20	Aceitar a situação tal como ele é.				
21	Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante.				
22	Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe.				
23	Tomar medidas para evitar que os problemas sujam.				
24	Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas.				

Continua

Continuação

25	Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação.				
26	Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento.				
27	Manter dominados os meus sentimentos e emoções.				
28	Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género.				
29	Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido.				
30	Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte.				
31	Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes.				
32	Procurar ver o que há de positivo em cada situação.				
33	Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela.				
34	Pensar que ninguém tem culpa da situação.				
35	Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico.				
36	Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes.				
37	Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras.				
38	Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa.				

Se tem outras maneiras de enfrentar os problemas, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida lhe parece que dão resultado.

Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Faço assim e acho que:		
	Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bastante bom resultado

Fonte: Brito, 2000: 140-141

Anexo 5: Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI)

O CASI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das satisfações que têm, obtido. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:		Não acontece no meu caso	Isso acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades.				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que eu faço.				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido.				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido.				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades.				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido.				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz.				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa.				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada.				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever.				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros.				
12	Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem.				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas.				
14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido.				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar melhor dela do que ninguém.				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa.				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero.				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relação de amizade.				
19	Ajuda a evitar que me sinta culpado.				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar.				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim.				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas.				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos.				

Continua

Continuação

24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido.				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades.				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé.				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes.				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível.				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato.				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado.				

Se há outros aspetos da prestação de cuidados que lhe dão satisfação, por favor indique-os, e assinale, como fez antes, quanta satisfação lhe dão.

Uma das maneiras de enfrentar as dificuldades que tenho, ao cuidar desta pessoa, é:	Isso acontece no meu caso e dá-me:		
	Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação

Fonte: Brito, 2000:138-139