



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

Cuidadores Informais de pessoas portadoras de deficiência mental: um estudo qualitativo

Ana Margarida Miguel Rogeiro

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

Orientação: Professora Doutora Rosa Marina Lopes Brás Martins Afonso

Covilhã, Outubro de 2013

Resumo

O dia a dia dos cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental é caracterizado por ser desafiante, exigente, gratificante e acima de tudo importante para a sobrevivência e qualidade de vida da pessoa ao seu cuidado. Como tal, é essencial compreender as suas vivências, abrangendo os seus desafios e os seus pontos fortes, e perceber especialmente que tipo de apoios os cuidadores percebem como sendo os mais necessários para a melhoria da execução do seu papel e, portanto, para a melhoria da sua vida e da pessoa dependente dos seus cuidados. Foram então entrevistados 12 cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental, através de um conjunto de questões relacionadas com a sua função de cuidar. Depois de tratados os dados recolhidos, concluiu-se que é necessário valorizar o papel de cuidador pois são um dos principais elos de ligação das pessoas com deficiência mental com a sua comunidade, e como tal, poderão contribuir para a inclusão destas pessoas na mesma. No entanto, esta integração ainda não é percebida pelos cuidadores como sendo possível, por haver falhas no apoio fornecido à sua função. Portanto torna-se essencial compreender melhor a tarefa destes cuidadores para identificar quais as áreas em que se torna necessário intervir e quais as potencialidades associadas a esse papel, de modo a serem aproveitadas em benefício desses cuidadores e das pessoas a seu cargo.

Palavras-chave

Cuidado Informal; deficiência mental; inclusão e valorização.

Abstract

The quotidian of the informal caregivers of people with mental disabilities is characterized for being challenging, demanding, rewarding and above all, important for the survival and quality of life of the person in your care. As such, it is essential to understand their experiences, including their challenges and their strengths, and realize specifically what type of support caregivers perceive as most needed to improve the performance of their role and to improve his life and the life of the person dependent of their care. Then, were interviewed 12 informal caregivers of people with mental disabilities, through a set of questions related to their caring role. Once treated the collected data, it was concluded that is necessary to enhance the role of caregiver because they are one of the primary link of people with mental disabilities with their community, and as such, may contribute to the inclusion of these people in the same. However, this integration is still not perceived by caregivers as possible because of the gaps in the support provided to its function. Therefore is essential to understand the task of these caregivers to identify the areas where is necessary to intervene and what the potential associated with this role in order to be explored for these caregivers and their dependents.

Keywords

Informal care; mental disability; inclusion and appreciation.

Agradecimentos

Nesta reta final de mais uma etapa da minha vida, gostaria de agradecer a muita gente, no entanto, ocuparia uma parte bastante extensa deste trabalho para poder demonstrar toda a gratidão que sinto por essas pessoas. Como tal serei sucinta nesta tarefa e nomearei apenas alguns dos principais intervenientes que contribuíram para a conclusão deste importante trabalho e como tal, tiveram um papel essencial nele.

Uma dessas pessoas é a Professora Doutora Rosa Marina Afonso, que sempre acompanhou de perto este projeto e sempre contribuiu com boas sugestões e observações para esta investigação. Acima de tudo mostrou-se sempre disponível para ajudar e até mesmo motivar a execução deste trabalho.

De seguida, gostaria também de agradecer aos colegas Sara Neves, Hugo Oliveira e Ivon Santos, que contribuíram com a sua visão e experiência deste tipo de metodologia de investigação.

Reservando um agradecimento particular ao APPACDM da Covilhã e aos seu técnicos e colaboradores, pelo apoio prestado relativamente aos contatos estabelecidos com diversos cuidadores informais de utentes da instituição. E tal como não poderia deixar passar, um especial agradecimento aos cuidadores participantes neste estudo, pois mostraram-se inteiramente disponíveis para ajudar na melhor compreensão das suas vivências e das pessoas ao seu cuidado.

Finalmente, e porque o apoio técnico não é exclusivo na realização deste tipo de trabalhos, também gostaria de agradecer aos meus pais que se mostraram sempre compreensivos com a exigência deste trabalho e ajudaram a formar-me enquanto pessoa e a permitir esta oportunidade de continuar essa formação. A uma grande amiga que, apesar de não ser da área, sempre me ajudou a nível técnico e principalmente ao nível do apoio incondicional prestado. Por fim agradeço à pessoa que sempre me acompanhou nestes desafios pessoais e sempre cativou o meu lado mais positivo de ver a vida.

Um muito Obrigado a todos, fico-vos eternamente grata pelo vosso apoio!

Índice

Introdução	1
Parte Teórica	3
1. Deficiência Mental	5
1.1 Deficiência: Conceito e abordagens	5
1.2 Deficiência Mental	7
1.2.1 Deficiência Mental: a questão do diagnóstico	9
1.2.2 Alterações da designação de deficiência mental	10
1.3 Contextualização do estudo e intervenção na deficiência mental	11
1.4 Etiologia da deficiência mental	12
1.5 Distribuição dessa população em Portugal e no mundo	13
1.6 Principais necessidades dessa população	15
2. Cuidadores de pessoas com deficiência mental	17
2.1 Tipos de cuidadores	18
2.2 Cuidadores informais e sua caracterização	19
2.3 Principais desafios da prestação de cuidados informais	21
2.3.1 Fatores de risco associados ao papel de cuidador	21
2.3.2 Estratégias adotadas pelos cuidadores	23
2.4 Apoios facilitados a cuidadores	27
2.5 Programas de apoio a cuidadores	28
Parte Empírica	31
1. Metodologia	33
1.1 Enquadramento e objetivos do estudo	33
1.1.1 Tipo de estudo	33
1.1.2 Objetivos	35
1.2 Método	36
1.2.1 Participantes	36
1.2.2 Instrumentos	38
1.2.3 Procedimentos	40
1.2.4 Análise de resultados	42
2. Discussão/conclusão	59
Referências Bibliográficas	65
Anexos	69

Lista de Tabelas

- Tabela 1 Classificação do tipo de deficiência de acordo com o DSM-IV
- Tabela 2 Principais diferenças em cuidadores de pessoas portadoras de deficiência mental
- Tabela 3 Síntese dos dados sociodemográficos da amostra
- Tabela 4 Síntese dos dados recolhidos acerca das pessoas ao encargo dos cuidadores informais participantes no estudo
- Tabela 5 Questões predefinidas do guião de entrevista

Lista de Acrónimos

CID	Manual de Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde
ICIDH	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens: um manual de classificação relativos às consequências da doença
AAMR	Associação Americana de Deficiência Mental
QI	Quociente de Inteligência
DSM-IV	Manual da Associação Psiquiátrica Americana
AAIDD	Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCPID	Comité para Pessoas com Incapacidades Intelectuais
INE	Instituto Nacional de Estatística
APPACDM da Covilhã	Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental da Covilhã

Introdução

Este estudo pretende investigar as vivências dos cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental, cujas limitações cognitivas impedem ou dificultam a sua autonomia nas atividades básicas diárias e em diversos contextos da sua vida, como tal, sem ajuda estas pessoas teriam imensa dificuldade em sobreviver na atual sociedade, sobretudo porque existem ainda muitos mitos associados com esta condição clínica, o que provoca uma discriminação dirigida a esta população na sua própria comunidade e a partir do qual poderá haver uma redução na qualidade de vida destas pessoas. Sendo portanto os cuidadores indispensáveis para a sobrevivência e qualidade da vida destas pessoas. No entanto, ser cuidador no contexto da deficiência mental é uma tarefa exigente e torna-se importante investigar esta população, a fim de que seja reconhecido e valorizado o papel fundamental que os prestadores de cuidados de pessoas dependentes desempenham. Este estudo pretende descrever e discutir as suas dificuldades, necessidades e também os aspetos positivos associados a esta função.

Esta investigação ambiciona realçar a importância dada ao estudo da relação entre o *stress* e mal-estar sentido pelos cuidadores e ainda as dimensões mais positivas da tarefa de cuidar, tal como a satisfação com a vida. Para tal, torna-se pertinente, estudar as questões relacionadas com a tarefa dos cuidadores informais em cada um dos seus contextos de atuação.

A maioria dos estudos realizados acerca dos cuidadores centram-se nos cuidados a idosos com demência. Apesar das dificuldades sentidas serem semelhantes, as pessoas portadoras de deficiência mental implicam novos desafios e novas realidades na função de cuidar (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009). Trata-se de um grupo muito heterogéneo, cujo quadro clínico/deficiência pode limitar muitas dimensões da sua vida, nomeadamente, a participação social, os níveis sócio educacionais e culturais e ainda as fracas oportunidades disponibilizadas pela sociedade em que se inserem (Gonçalves, 2003). Estas problemáticas afetam não só as pessoas com deficiência, mas também os seus cuidadores, nomeadamente a sua saúde. Assim, é fundamental identificar as suas principais dificuldades e necessidades ao nível social, psicológico e físico, tendo em consideração que estas dependerão também da própria personalidade do cuidador (Monahan & Hooker, 1995). A deficiência mental é um problema crónico, com repercussões sociais e sem cura. Este último aspeto poderá desmotivar alguns profissionais de saúde, pelas fracas expectativas de sucesso na intervenção com estas pessoas e a sua família. (Alsina, Quillet & Carulla, 2003). No entanto, mais recentemente, esta abordagem tem-se vindo a alterar, devido ao desenvolvimento de conhecimento científico e estratégias de intervenção sobre a deficiência mental e sobre os

problemas que esta implica aos doentes e aos seus cuidadores (Alsina, Quillet & Carulla, 2003).

*" Never get tired of doing little things for others.
For sometimes, those little things occupy the biggest part of their Heart."
Ida Azhuri*

Parte Teórica

1. Deficiência Mental

1.1. Deficiência: conceito e abordagens

O conceito de deficiência foi sendo alterado ao longo do tempo (WHO,2011). Inicialmente, a deficiência era uma temática que tinha como enfoque o modelo médico, que a avaliava a partir de fatores e etiologias físicas. Uma investigação mais alargada e a maior participação da própria população portadora de deficiência nos estudos, contribuiu para que o enfoque comesse a ser alterado, abrangendo também, fatores e etiologias sociais. Neste momento, é consensual a adoção de uma perspectiva que integre os dois modelos, tanto o social como o médico, considerando-se que ambos são importantes para definir e compreender a deficiência (WHO,2011).

Até à década de 70, a CID-8 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde), considerava apenas as manifestações físicas da deficiência, portanto o modelo médico. Na *IX Assembleia da Organização Mundial de Saúde*, em 1976, foi criado um manual com a definição de deficiência e suas classificações - *Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: a Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease* (ICIDH). O conceito de deficiência foi redefinido e descrito como uma “*perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente*” (ICIDH cit in Amiralian, Pinto, Ghirardi, Lichtig, Masini & Pasqualin, 2000, pg.98). Foi ainda apresentada a definição de incapacidade como sendo uma “*restrição, resultante de uma deficiência da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano*” (ICIDH cit in Amiralian, Pinto, Ghirardi, Lichtig, Masini & Pasqualin, 2000, pg.98). A incapacidade surge como sendo uma consequência direta ou uma resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da deficiência e reflete os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária (Amiralian, Pinto, Ghirardi, Lichtig, Masini & Pasqualin, 2000). A incapacidade tem, assim, como origem, uma condição de saúde que provoca um *deficit* a nível físico e restrições ao nível dos fatores pessoais e ambientais do indivíduo. Esta perspectiva surgiu nas duas últimas décadas, sobretudo devido à crescente compreensão do que implica a incapacitação da pessoa e da análise de estratégias que melhorem a qualidade de vida das pessoas com deficiência mental.

Os principais fatores que contribuíram para a compreensão da deficiência incluem as investigações realizadas sobre a contextualização social da doença incapacitante e do seu impacto nas atitudes; a evolução histórica da etiologia biológico e social da deficiência, o reconhecimento do funcionamento multidimensional do ser humano e ainda a variedade de

causas e origens da própria incapacidade. Sendo que estes fatores influenciaram e restringiram o modo como o indivíduo funciona e como desempenha o papel de si esperado, no ambiente social em que está inserido (Schalock et al., 2007).

Historicamente, a abordagem adotada relativamente à população portadora de deficiência passou de uma condição de exclusão social, feita, muitas vezes, recorrendo à institucionalização dos doentes em asilos de atendimento diferenciado para, mais recentemente, uma condição de inclusão de maior social. Porém, para que tal aconteça, é necessário que a pessoa seja integrada no sistema de ensino e/ou no mercado de trabalho, sendo fundamental que lhe sejam dadas oportunidades de interação com o grupo, a que se pretende, que o sujeito passe a pertencer (Aguiar & Del Prette, 2006). Atualmente esta perspetiva encontra-se em mudança, no sentido de se promover a inclusão comunitária e educacional de pessoas portadoras de deficiência (WHO, 2011). Inclusivamente a nível médico, que sempre foi o foco de intervenção na deficiência, a abordagem tem evoluído face a esta problemática, centrando-se, de forma crescente, em mecanismos que potenciem a autonomia do paciente (WHO, 2011).

Destacam-se os resultados, dos Censos 2001, relativos à família da pessoa com deficiência; os dados indicam que, em cerca de 14% das famílias clássicas portuguesas, existe pelo menos um membro da família detentor de deficiência (Gonçalves, 2003). Perante tais resultados, é essencial que seja feito um estudo sobre esta população; quais as implicações da deficiência na vida do sujeito e dos que o rodeiam, de modo a orientar possíveis intervenções.

Para melhor se compreender o modo como a deficiência influencia a vida do sujeito, é importante ter em conta todos os contextos relacionados com a sua vida. O Modelo de Bronfenbrenner (1979) permite este enquadramento, uma vez que tem em conta o microsistema (ambiente social imediato, por exemplo a família e/ou tutores que lhe sejam mais próximos), o mesossistema (interações e processos que ocorrem entre dois ou mais contextos do microsistema em que o sujeito tem contato direto com esses contextos, por exemplo a vizinhança, o círculo de amigos da família e as organizações educacionais), o exossistema (que envolve os contextos que influenciam indiretamente o desenvolvimento do sujeito, são dele exemplo o trabalho dos pais, a comunidade envolvente do sujeito ou os apoios facultados pela segurança social) e finalmente, o seu macrossistema (contexto mais geral que engloba tudo o que rodeia o sujeito, onde se enquadra o contexto cultural, a sociedade e os grupos populacionais) (Carvalho & Maciel, 2003). Deste modo, sabe-se que todos estes contextos influenciam o desenvolvimento do próprio sujeito portador de deficiência mental, o que faz com que exista uma grande diversidade de graus de incapacidade e níveis de dependência nesta população, de acordo com as próprias limitações do quadro clínico que apresenta (WHO, 2011). Inclusive o modo como o próprio vê as suas

limitações consegue influenciar o seu quotidiano e a maneira como lida com a sua deficiência (WHO, 2011).

1.2. Deficiência Mental

É essencial clarificar o conceito de deficiência mental, pois pode “rotular” um indivíduo e ter implicações para o resto da sua vida. A atribuição de um diagnóstico pode tornar uma pessoa apta ou não para realizar determinada tarefa, para poder ou não assumir responsabilidades, para ficar isenta ou não de algum tipo de serviço ou para ser ou não incluída em termos de participação social (Schalock et al., 2007).

O conceito de deficiência mental foi evoluindo ao longo do tempo, de acordo com os conhecimentos sobre a problemática. Na Grécia e Roma antiga era frequente o abandono de crianças deficientes que não correspondiam ao ideal de adulto saudável e forte. Na idade média, com a propagação da doutrina cristã, eram atribuídas características sobrenaturais à pessoa com deficiência mental, não sendo permitido o abandono destas, no entanto, eram isoladas da sociedade. No século XVIII, com o desenvolvimento da ciência e com o questionamento dos dogmas religiosos, começam a surgir uma visão médica da deficiência mental que pretende explicar estas condições (Aguiar & Del Prette, 2006).

A evolução da perspectiva sobre a incapacidade intelectual, assim como o próprio conceito, baseou-se em quatro enfoques fundamentais, (Schalock et al., 2007):

- Enfoque Social, que considera que as pessoas eram diagnosticadas de acordo com o seu nível de adaptação social, no seu meio envolvente;
- Enfoque Clínico, que surgiu com o aparecimento do modelo, o que centrou o diagnóstico nos sintomas e características da própria pessoa;
- Enfoque Intelectual, decorrente no surgimento dos testes mentais, o que levou a que o diagnóstico se focasse no QI da pessoa, ou seja, no quociente de inteligência;
- Enfoque Dual que considera o funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo na realização do diagnóstico. Foi neste enfoque que se definiu o critério da idade de 18 anos como limite para o diagnóstico de deficiência mental.

Em 1992, a Associação Americana da Deficiência Mental (AAMR) redefine o conceito de deficiência mental, estabelecendo também a idade de 18 anos como patamar máximo para a consideração da presença de um quadro clínico de deficiência mental (Cunha & Santos, 2007).

O comitê de investigação pertencente à AAMR, chefiado por Ruth Luckasson (1992), publicou a definição funcional para a deficiência mental, ou seja, a definição que abrange a interação entre as capacidades da pessoa, o seu ambiente envolvente e as suas necessidades individuais (Aguiar & Del Prette, 2006). Como tal, em 1992, a deficiência mental passou a ser definida da seguinte forma:

“O atraso mental refere-se às limitações significativas existentes no funcionamento normal dos indivíduos, sendo caracterizado por um funcionamento intelectual claramente abaixo da média, concomitantemente com limitações associadas a duas ou mais áreas de comportamentos adaptativos, indicadas a seguir: comunicação, autocuidado, rotinas domésticas, competências sociais, desempenho na comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, competências académicas funcionais, lazer e trabalho. O atraso mental manifesta-se antes dos 18 anos.” (Luckasson et al, 1992, *cit in* Aguiar & Del Prette, 2006, p.230).

Segundo Almeida (2004), esta definição apresentada pela AAMR apresenta algumas limitações, devido à inexistência de instrumentos padronizados ou outros métodos de avaliação de condutas adaptativas e a eliminação da classificação baseada nos níveis de QI. Mediante as críticas a esta definição, em 2002, o comitê liderado por Luckasson (2002) voltou a reunir para repensar a definição de deficiência mental da AAMR. Assim, passou a assumir uma conceção multidimensional, funcional e bio ecológica da condição de deficiência mental. Atendendo às limitações detetadas, no Quociente de Inteligência (QI), como modo de classificar a deficiência mental, devido ao facto da variabilidade existente entre as inúmeras culturas existentes poder afetar os resultados, foram incluídas, também, cinco dimensões que influenciam o desenvolvimento do indivíduo portador de deficiência (Carvalho & Maciel, 2003, González-Pérez, 2003, Cunha & Santos, 2007, Alsina, Quillet & Carulla, 2003): (1) capacidades intelectuais (raciocínio, planeamento, resolução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de ideias complexas, rapidez de aprendizagem e aprendizagem por meio da experiência), (2) comportamento adaptativo (que abrange as capacidades conceituais, as sociais e as práticas que a pessoa tem para corresponder às necessidades da vida diária), (3) participação, interações e papéis sociais (que ressalva a participação da pessoa na vida em comunidade), (4) saúde (condições físicas e mentais da pessoa) e, finalmente, (5) contextos de vida da pessoa (os níveis de qualidade de vida do sujeito comportam os contextos abordados por Bronfenbrenner (1979)) (Carvalho & Maciel, 2003). A deficiência passou então a ser definida do seguinte modo (Aguiar & Del Prette, 2006):

“É uma incapacidade caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e comportamento adaptativo, expresso nas habilidades sociais, conceituais e práticas. A incapacidade antes da idade de 18 anos.” (Luckasson et al, 2002, *cit in* Aguiar & Del Prette, 2006, pg.230).

No entanto, tanto a definição de Luckasson de 1992 como a de 2002, realçam a importância de ter em atenção a avaliação do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo do indivíduo (Aguiar & Del Prette, 2006). O conceito de deficiência mental refere-se ao conjunto de áreas afetadas que limitam o funcionamento normal da pessoa, e que tem como consequências principais a interação da pessoa com o meio em que se insere. Assim, para o diagnóstico desta condição, para além do QI do sujeito, temos que analisar as suas capacidades adaptativas, face à sua faixa etária e ao meio em que se insere (Alsina, Quillet & Carulla, 2003).

1.2.1. Deficiência Mental: a questão do diagnóstico

Os três sistemas de classificação da deficiência mental mais aceites pela comunidade científica são: o Manual de Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde (CID-10), o Manual da Associação Psiquiátrica Americana (DSM-IV) e o Manual da Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR). Estes três manuais apresentam pontos em comum na definição de deficiência mental e focam-se essencialmente nos seguintes aspetos (Alsina, Quillet & Carulla, 2003):

- Funcionamento ao nível intelectual, significativamente inferior à média;
- Incapacidade de adquirir um ou mais tipos de competências básicas que contribuem para o funcionamento normal do sujeito e para a sua sobrevivência, implicando, pelo menos, uma das seguintes áreas: comunicação, autocuidado, vida doméstica, competências sociais, interação com a comunidade, orientação autónoma, saúde, segurança, capacidades académicas funcionais e trabalho;
- Início anterior aos 18 anos.

De acordo com o DSM-IV (manual de classificação de doenças do foro psicológico da Associação de Psiquiatria Americana), o diagnóstico de deficiência mental é dividido por níveis de limitação cognitiva; tal classificação tem em conta o Quociente de Inteligência do indivíduo diagnosticado. Nesta linha, é proposta a classificação apresentada na seguinte tabela (Alsina, Quillet & Carulla, 2003):

Tabela 1- Classificação do tipo de deficiência de acordo com o DSM-IV

Classificação do tipo de deficiência mental	Quociente de Inteligência
Ligeira	QI de 50-55 a 70
Moderada	QI de 35-40 a 50-55
Grave	QI de 20-25 a 35-40
Profunda	QI inferior a 20-25

Segundo Alsina, Quillet e Carulla (2003), pode dizer-se que, globalmente, a deficiência mental é um conjunto de manifestações que podem incluir uma série de doenças e transtornos de origem genética e ambiental. Uma das características centrais da deficiência mental é a existência de um *deficit* nas funções cerebrais superiores, cuja gravidade afeta significativamente o funcionamento normal do indivíduo; tal condição implica consequências que duram por todo o ciclo vital do indivíduo, e atualmente ainda não têm cura.

1.2.2. Alterações da designação de deficiência mental

Ao longo dos tempo, os termos referentes à deficiência mental têm vindo a sofrer alterações: idiotice, debilidade mental, desvantagem mental e atraso mental (Schalock et al., 2007); Este tema foi estudado por especialistas de diversas áreas, que atribuíam à deficiência mental diferentes definições, de acordo com a sua área de intervenção. As primeiras conceções sobre esta temática surgem da área médica, centrando-se, essencialmente, nos aspetos biológicos do atraso verificado (Cunha & Santos, 2007).

De acordo com Cunha e Santos (2007) “Os termos atraso mental, déficit cognitivo e deficiência mental usam-se para identificação de um déficit de rendimento e de capacidade de demonstrar uma conduta social e intelectual apropriada para a idade. Contudo, a forma de definir a deficiência mental não é algo que apenas afete o aspeto teórico da problemática, tem também interferência direta no processo de identificação e intervenção nesta população”, daí ser fundamental definir corretamente os limites desta condição (*cit in* Cunha & Santos, 2007, p.27).

Atualmente discute-se a alteração da designação dada ao diagnóstico, de pessoas portadoras de deficiência mental. A discussão situa-se entre o uso dos termos: “atraso mental” e “incapacidade intelectual”. Este último centra-se nas limitações do funcionamento individual da pessoa num contexto social, o que representa uma desvantagem significativa para esta. O termo de “atraso mental” apenas tem em consideração os *deficits* cognitivos

associados à condição do sujeito e suas limitações associadas (Schalock et al., 2007). Esta discussão deixa de considerar a deficiência mental como um traço único e absoluto, estável e próprio da pessoa. Porém, a designação considera todos os fatores intervenientes na vida de um indivíduo e também os princípios subjacentes que incluem a autoestima e o bem-estar subjetivo do paciente incapacitado (Schalock et al., 2007).

A problemática da mudança de paradigma deve-se, maioritariamente, ao estigma que a situação da deficiência mental implica a nível social; daí haver necessidade de se ir alterando a designação para o problema (Alsina, Quillet & Carulla, 2003).

A alteração da designação de um conceito nem sempre é fácil, devido à falta de concordância entre a comunidade científica. Os investigadores que apoiam a alteração para incapacidade intelectual defendem, que o termo atraso mental não transmite dignidade ou respeito e que desvaloriza as pessoas detentoras desta condição. As principais vantagens apontadas para a mudança deste conceito, referem o aprofundamento da compreensão dos diversos contextos envolventes do indivíduo, descritos pela American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, antiga AAMR) e pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Este termo também integra melhor a questão da intervenção profissional neste contexto, proporcionando uma base lógica para o fornecimento de apoios individuais, devido ao facto de incluir a perspetiva sócio ecológica. Trata-se de uma designação menos ofensiva para as pessoas com incapacidade intelectual, sendo um termo mais consistente com a terminologia internacional. Convém realçar que apesar da alteração da terminologia, a definição criada pela AAIDD (antiga AAMR), continua válida e em vigor (Schalock et al., 2007).

O Comité para Pessoas com Incapacidades Intelectuais (2004) considera que “os termos “atraso mental” e “incapacidade intelectual” são sinónimos que incluem a mesma população em número, classe, nível, tipo e duração de incapacidade, e a conseqüente necessidade de serviços e apoios individualizados” (PCPID *cit in* Schalock et al., 2007, pg.11).

1.3. Contextualização do estudo e intervenção na deficiência mental

No Relatório Mundial sobre a Deficiência elaborado pela Organização Mundial de Saúde, a deficiência mental é caracterizada por afetar essencialmente três áreas estruturais da vida do indivíduo, são elas: (1) saúde em geral, em que existe um prejuízo ou anormalidade física ou psicológica; (2) execução de tarefas básicas do quotidiano e (3) participação social do indivíduo em qualquer área da sua vida, por exemplo quando lida com a discriminação no seu contexto envolvente (WHO, 2011). Até à década de 90, a deficiência mental era considerada unicamente como um problema social, o que, por vezes,

desvalorizava esta temática e as suas necessidades assistenciais, principalmente, por parte de alguns profissionais de saúde (Alsina, Quillet & Carulla, 2003). Como já foi anteriormente referido, a definição de deficiência abarca todas as dificuldades na interação destas três áreas e, cada uma destas, afeta de maneira diferente o dia-a-dia do sujeito portador de deficiência (WHO, 2011).

Deste modo, qualquer tipo de deficiência, quer se trate de uma deficiência sensorial, motora, mental ou outra, pode limitar o pleno exercício da cidadania, a integração socioprofissional ou educacional e os níveis de participação social, podendo conduzir a situações de discriminação (Gonçalves, 2003). No entanto, apesar de todas as limitações associadas à deficiência mental, é possível estimular as suas áreas deficitárias e conseguir melhorias no seu funcionamento. Assim, torna-se importante disponibilizar os apoios adequados ao sujeito e ao seu meio ambiente, a fim de potenciar a estimulação das suas capacidades (Alsina, Quillet & Carulla, 2003).

É importante apoiar esta população e suas famílias de modo a potenciar o seu bem-estar e autonomia. De acordo com a AAMR, a distribuição de apoios a esta população é feita com base na definição e avaliação de algumas dimensões. Um primeiro passo para o planeamento de um programa de apoio que tenha em vista a população portadora de deficiência mental é o diagnóstico e a avaliação feita às áreas deficitárias desta condição, seguida, de uma classificação e descrição mais pormenorizada das suas principais capacidades e limitações, em todos os contextos da vida do sujeito a apoiar. Finalmente, considerando toda a informação recolhida nas fases anteriores poder-se-á definir um perfil dos apoios necessários e a sua intensidade. De acordo com a estrutura deste tipo de programa de apoio, existem diversos tipos de apoio prestados (Alsina, Quillet & Carulla, 2003):

- 1) Intermitente, que se trata de apoio ocasional nas necessidades básicas;
- 2) Limitado, que consiste num apoio contínuo mas com pouca necessidade de executar grande parte das tarefas do dia-a-dia, só as mais complexas;
- 3) Extenso, que é um apoio regular e de alta intensidade apenas nalgumas áreas mais afetadas da vida do sujeito;
- 4) Completo, que se trata da prestação de apoio constante e de alta intensidade em todas as áreas afetadas do sujeito.

1.4. Etiologias da deficiência mental

Na maioria dos casos, a causa de origem da deficiência mental é desconhecida (Alsina, Quillet & Carulla, 2003) e devido à grande variedade de tipologias de sintomas da deficiência mental, a definição das suas etiologias também se torna complexa e variada (Smith, 1971).

São diversas as causas possíveis para o aparecimento de um quadro patológico de deficiência mental, podendo incluir doenças genéticas (por exemplo anomalias cromossômicas ou alterações de um único gene), doenças derivadas do ambiente em que o sujeito se insere (por exemplo a existência de carências nutricionais), traumas relativos ao momento do parto, infecções intrauterinas ou de privação social grave na infância (Alsina, Quillet & Carulla, 2003).

Geralmente são apontados três períodos críticos na vida do ser humano propícios o aparecimento de uma deficiência mental. O primeiro refere-se ao período pré-natal, em que o feto ainda se encontra em desenvolvimento no ventre da sua mãe (Smith, 1971). Os problemas que poderão surgir durante esta fase podem dever-se a fatores genéticos ou ambientais, ou seja, pode resultar de predisposições genéticas presentes no ADN do feto, ou a situações recorrentes do próprio período de gestação (Smith, 1971). Também importante é o período perinatal, período que decorre desde o início do trabalho de parto até ao nascimento da criança (Committee on Fetus and Newborn, 2004), podendo ser muito traumático para a criança; durante este período podem ocorrer diversos tipos de lesões cerebrais devido a fatores situacionais de um trabalho de parto difícil, em que por exemplo, a criança fique por momentos privada de oxigénio. Finalmente, o último período a ter em consideração, é “após nascimento” até ao nível etário dos 18 anos; neste período, o indivíduo encontra-se em crescimento e em fase de desenvolvimento cognitivo, porém se existirem complicações situacionais ao longo desse desenvolvimento ou falta de estimulação, é possível que possam surgir limitações ao nível cognitivo (Smith, 1971).

Apesar de, na maioria dos casos, o diagnóstico da causa da deficiência mental ser desconhecida, é importante tentar compreender a sua origem, por diversas razões, tais como: a necessidade dos pais e/ou cuidadores perceberem os motivos da doença, para alívio do possível sentimento de culpa, frequentemente, observado nas famílias.; é também importante para se planearem estratégias de intervenção, para se sinalizarem possíveis complicações genéticas noutros elementos da família ou na sua descendência, para definição de um possível tratamento de algumas condições específicas e, por fim, para a própria identificação e prevenção de complicações associadas à deficiência mental (Alsina, Quillet & Carulla, 2003).

1.5. Distribuição dessa população em Portugal e no mundo

A nível mundial é difícil fazer uma estimativa da prevalência da população portadora de deficiência mental, no entanto, calcula-se que nos países em desenvolvimento a sua prevalência é muito superior que nos países desenvolvidos (Alsina, Quillet & Carulla, 2003).

Tal facto deve-se à falta de condições higiénicas, *deficits* nutricionais e, principalmente, devido à falta de condições no período perinatal (Alsina, Quillet & Carulla, 2003).

Relativamente a Portugal, os dados recolhidos a partir dos Censos da população com deficiência em 2011 pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), ainda não se encontram disponíveis para consulta. No entanto, sabe-se, através da análise dos Censos anteriores (2001), que em Portugal foram contabilizados 636 059 pessoas portadoras de deficiência, podendo concluir-se que 6 em cada 100 portugueses eram portadores de algum tipo de deficiência (Gonçalves, 2003).

Tendo em conta a heterogeneidade das deficiências que se podem encontrar na população, os Censos 2001 revelaram ainda, que quase 40% da população com deficiência em Portugal se referia a pessoas com algum nível de deficiência sensorial (auditiva ou visual), a deficiência motora foi apontada por cerca de 25% do total das pessoas com deficiência e a deficiência mental referia-se a 11,2% da população analisada, o que equivale aproximadamente a 70 994 pessoas, a paralisia cerebral foi contabilizada em 2,4% da população, ou seja, em 15 009 pessoas. E finalmente, outros tipos de deficiência apontaram 23% da população total detentora de deficiência em Portugal, cerca de 146 069 portugueses (Gonçalves, 2003).

A partir da análise das Taxas de Incidência de Deficiência, segundo o tipo e o grupo etário, verifica-se que a tendência é que a taxa aumente com a idade, ou seja, independentemente do tipo de deficiência analisada, verifica-se um aumento da sua incidência na população portuguesa com mais de 65 anos de idade (INE, 2002).

Centrando-nos nos dados relativos à deficiência mental, os dados indicam que se verifica uma predominância masculina, rondando os 115-116 homens por 100 mulheres na população com deficiência mental (Gonçalves, 2003).

Ao analisar a pirâmide etária da população residente com deficiência, verifica-se que a deficiência mental regista uma incidência ligeiramente superior em idades mais jovens, quer nos homens quer nas mulheres. Gonçalves (2003) afirma que “este facto está provavelmente relacionado com a própria natureza dos tipos de deficiência observados e com uma menor esperança média de vida dos indivíduos portadores” (*cit in* Gonçalves, 2003, p.75).

A distribuição da população com deficiência, segundo o grau de incapacidade atribuído e de acordo com os Censos 2001, corresponde a que mais de metade da população com deficiência não detinha qualquer grau de incapacidade identificado (cerca de 53,5%). No entanto, a percentagem de pessoas com uma incapacidade atribuída superior a 80% era de 11,6% (INE,2002). Mais concretamente, quanto à deficiência mental, verifica-se que, apesar da heterogeneidade entre os diversos níveis de incapacidade, a principal incidência é no nível “superior a 80%” (Gonçalves, 2003).

Quanto ao estado civil das pessoas com deficiência mental, o mais frequente é ser solteiro. Quanto ao meio principal de sustento da pessoa com deficiência mental sabe-se que a pensão/reforma ainda é o seu principal meio de sobrevivência, de seguida, realça-se o apoio da família da pessoa e apenas, uma pequena percentagem consegue ganhar os seus próprios rendimentos, a partir do seu trabalho (Gonçalves, 2003).

1.6. Principais necessidades dessa população

Segundo, Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias e Verdugo (2001) as principais necessidades e preocupações da população com deficiência mental e seus cuidadores são ao nível das áreas da saúde, dos recursos económicos, na assistência domiciliária e na qualidade dos serviços recebidos. Do mesmo modo, também os autores Gómez, Canal e Verdugo (2002), assinalaram que as principais áreas afetadas na vida da pessoa com deficiência mental são ao nível da sua inclusão na comunidade, no seu desenvolvimento pessoal e na divulgação e conhecimento dos seus direitos.

Aperfeiçoar os fatores de melhoria da qualidade de vida de pessoas portadoras de deficiência é essencial, referindo que a esperança média de vida desta população tem aumentado (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007). No entanto, esta população carece de oportunidades que favoreçam o seu desenvolvimento autónomo e a aprendizagem de condutas sociais adequadas para a sua inclusão social. Globalmente a participação social de pessoas com deficiência é baixa (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007). A maioria das pessoas com deficiência, quando termina o processo escolar, desvincula-se por completo das instituições que frequentaram e permanecem grande parte do seu tempo em casa, com grandes restrições a nível social, facto que os torna vulneráveis às dificuldades de criar e manter redes de apoio (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007), a eles e às suas famílias.

Desde que a deficiência passou a ser vista segundo o modelo social, esta é marcada, cada vez mais, pela importância atribuída ao contexto do indivíduo na manutenção do seu estado limitativo. Tornando-se então necessário atuar no meio envolvente do sujeito para se poderem eliminar algumas das limitações com que este tipo de pessoas se deparam diariamente (WHO, 2011). A maioria das restrições para o desenvolvimento de atividades, acesso à saúde, educação, trabalho, entre outros, devem-se, em grande parte, à própria atitude da sociedade em relação a estas pessoas (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007). No entanto, o ambiente que nos rodeia, não é completamente estanque e tem uma natureza dinâmica, portanto, também as influências que este tem para o desenvolvimento humano serão de carácter flexível e adaptativo. De acordo com a perspectiva de Vigotsky (1994), o ambiente em redor do sujeito já detém tudo o que é necessário para o seu correto

desenvolvimento, no entanto, caso a interação entre estes dois intervenientes não se realize de modo harmonioso, existe a possibilidade de algumas limitações nesse desenvolvimento (Silva & Dessen, 2001). Verifica-se, que muitas das vezes, o ambiente não se adapta às necessidades do sujeito e como tal não lhe proporciona as oportunidades adequadas para o seu correto desenvolvimento (Silva & Dessen, 2001).

Porém, o ambiente pode ser modificado de modo a melhorar as condições de saúde da pessoa com deficiência. Tais alterações passam por mudanças políticas, capacidade de construção ou desenvolvimento tecnológico que ajude a definir uma configuração de transportes mais acessíveis, sinais que ajudem as pessoas com deficiências sensoriais (por exemplo semáforos adaptados para pessoas cegas), serviços de educação, saúde e reabilitação mais acessíveis e finalmente, mais oportunidades de trabalho para pessoas com deficiências (WHO,2011). Saliente-se ainda que, as famílias com elementos portadores de deficiência estão mais vulneráveis economicamente (Córdoba, Mora, Bedoya e Verdugo, 2007).

2. Cuidadores de pessoas com deficiência mental

Qualquer que seja a doença que afete o indivíduo, é sempre considerada uma situação de crise, que poderá gerar *stress* no próprio e nos sujeitos que o rodeiam (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003). Neste tipo de situação, o suporte familiar do doente, composto pela rede formal (instituições, serviços oficiais públicos ou privados, voluntários) e informal (rede de amigos, familiares próximos, vizinhança), desempenham um papel importante no controlo de situações problemáticas, derivadas das limitações inerentes à condição da pessoa dependente (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003).

Para melhor compreender a importância dos cuidadores, na vida do sujeito com deficiência mental, é essencial encontrar uma perspetiva que contextualize o funcionamento desta relação. O modelo a adotar pode ser o de Bronfenbrenner (1979), já anteriormente referido. Este modelo considera a família, mesmo que não partilhem ligações de sangue com o sujeito portador de deficiência, como sendo um microssistema, ou seja, um grupo que abarca todos os membros constituintes da família próxima ao indivíduo, inclusive, alguns elementos externos (por exemplo, amigos próximos ou vizinhos). A partir deste modelo, considera-se que dentro de um microssistema, todos os seus membros se influenciam mutuamente, de tal forma que o bem-estar percebido pela pessoa com deficiência mental se reflete nos seus familiares. Por isso, é importante implementar aos cuidadores, ideais de força, confiança e resistência, encarando a sua família como um todo (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007).

Dependendo do tipo de limitações que o sujeito possua, o cuidador terá de realizar diferentes tarefas, tendo a responsabilidade do bem-estar da pessoa ao seu cuidado. As principais tarefas inerentes à função de cuidar, implicam o que os sujeitos dependentes não conseguem fazer autonomamente. As tarefas podem envolver trabalho doméstico, financeiro, administrativo, de suporte emocional e, principalmente, de companhia (Goodhead & McDonald, 2007). Tais tarefas podem incluir, dar de comer, dar banho, vestir e outras atividades instrumentais diárias, como o transporte da pessoa, a preparação de refeições, gerir a medicação, ir às compras e a própria manutenção da habitação da pessoa ao seu cuidado (Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2010). Como tal, os cuidadores que vivem juntamente com o sujeito que precisa dos seus cuidados, detêm um compromisso mais trabalhoso que aqueles que vivem autonomamente (Goodhead & McDonald, 2007).

2.1. Tipos de cuidadores

É possível diferenciar o tipo de cuidados prestados em cuidado informal e formal (Goodhead & McDonald, 2007); no entanto, estes contextos de cuidados estão interrelacionados ou, pelo menos, deveriam estar, uma vez que o tipo de cuidado prestado, deve abranger todas as áreas deficitárias da vida do sujeito, portador de deficiência mental, quer ao nível da sua saúde quer ao nível do seu bem-estar social (Gutierrez & Minyao, 2010). Porém, existem características distintas nos dois tipos de cuidadores.

Os cuidadores informais são pessoas próximas do doente, por exemplo o cônjuge, um irmão, um filho, um amigo ou um vizinho (Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2010). Nos cuidadores informais, destacam-se os cuidadores primários ou principais, que se caracterizam por serem aqueles que se sentem mais responsáveis pela pessoa a quem prestam cuidados (Goodhead & McDonald, 2007). Os cuidados formais, caracterizam-se por serem fornecidos através de uma rede oficial que inclui instituições ou serviços de saúde formais, que implicam o conhecimento biomédico-científico e as metodologias terapêuticas próprias para prestação de apoio a este tipo de população (Gutierrez & Minyao, 2010).

Collings (2006) assinalou as principais diferenças dos contextos de prestação de cuidados, formais e informais, que são apresentadas na tabela 2 (Goodhead & McDonald, 2007):

Tabela 2- Principais diferenças em cuidadores de pessoas portadoras de deficiência mental (Goodhead & McDonald, 2007)

Cuidado Informal	Cuidado Formal
- A relação estabelecida tem como base laços afetivos.	- Relacionamento profissional definido por um código de conduta.
- Não remunerado	- Remunerado
- Tarefas que incluem a adaptação do cuidador às necessidades da pessoa cuidada.	- Tarefas mais especializadas e partilha de funções com outros profissionais.
- Normalmente existe apenas uma pessoa a seu cuidado.	- Prestação de cuidados a vários indivíduos.
- Normalmente, este papel não foi planeado pelo cuidador.	- Planeado.
- Economicamente invisível.	- Economicamente visível (não abarca custos diretos com a sua função).
- Função exercida a tempo inteiro.	- Horas definidas.
- Falta de apoio ao próprio cuidador, muitas vezes, até em caso de doença do próprio.	- Direito a baixa médica do trabalho em caso de doença.

2.2. Cuidadores informais e sua caracterização

Diversos autores tentaram definir o cuidador informal, entre eles Winder e Bray (2005) que o consideram como sendo “Uma pessoa que executa tarefas para outra que é incapaz de as realizar de forma independente e que, dada a sua idade e fase de desenvolvimento, as deveria conseguir fazer sozinha” (*cit in* Goodhead & McDonald, 2007, p.16). Gould (2004) considera que um cuidador informal é “alguém que fornece apoio não remunerado a algum familiar ou amigo, porque este padece de uma doença ou deficiência que os deixa incapazes de fazer algumas coisas por eles próprios. Esta ajuda pode ser feita ao nível de tarefas domésticas, financeiras e ou através de apoio pessoal e/ou médico. A pessoa que precisa de ajuda pode viver com o cuidador na mesma casa, na sua própria casa ou instituição” (*cit in* Goodhead & McDonald, 2007, p.16).

Os cuidados informais têm origem numa relação de reciprocidade do cuidador com o sujeito que necessita de apoio, devido à sua incapacidade em ser autónomo. Este tipo de papel não implica nenhum acordo formal, o que torna, facilmente, os cuidadores “invisíveis” aos seus próprios problemas e necessidades. Esta relação entre o cuidador e a pessoa portadora de deficiência mental pode exigir do cuidador uma constante adaptação, devido às alterações do seu estado psicológico (Goodhead & McDonald, 2007).

Entre as tarefas regularmente executadas pelos cuidadores informais, da população portadora de deficiência mental (algumas delas já antes referidas) inclui-se a necessidade de manter a pessoa dependente em segurança, lidar com os preconceitos sociais face ao problema em questão, estimular a pessoa a seu cuidado para se tornar autónoma nos seus cuidados pessoais de higiene, garantir que a medicação é tomada adequadamente, administrar as suas finanças, assegurar que o ambiente envolvente é apropriado, comunicar com diversos profissionais de saúde, educar a família e amigos para saberem lidar com a pessoa portadora de deficiência mental, providenciar companhia e ter conhecimentos (Goodhead & McDonald, 2007).

Mezey (2004) identifica as principais competências que os cuidadores informais devem deter, são elas: monitorização (manter vigilância relativamente ao que é necessário para executar o seu papel), interpretação (saber observar cada situação e atribuir-lhe um significado lógico com base na sua experiência), tomar decisões (escolher qual a melhor maneira de proceder para garantir bem-estar à pessoa a seu cuidado), execução (seguir o planeado quanto às decisões tomadas), fornecer cuidado próximo (saber o básico de cuidados médicos para garantir segurança e conforto), adaptação (ajustar as estratégias conforme a situação o exija), aproveitar recursos (ajustar os recursos às necessidades da pessoa cuidada),

trabalhar com a pessoa dependente (estabelecer uma relação saudável com a pessoa) e negociar recursos existentes nos sistemas de saúde (Goodhead & McDonald, 2007).

Os cuidados informais, estão intrinsecamente relacionados com ideais existentes na sociedade acerca da família, em que as expectativas são, de que cada elemento pertencente à família deve cuidar do outro, do mesmo modo que o outro cuidaria de si, sendo visto muitas das vezes como uma obrigação. Por vezes, os cuidadores entregam-se a este papel, porque são percecionados por outros membros da família por estarem disponíveis ou mais aptos para prestar tal tarefa ou simplesmente por se considerar que têm mais tempo livre (Goodhead & McDonald, 2007).

O papel de cuidador aparece, na maior parte das vezes, no contexto familiar, o que afeta consequentemente grande parte das rotinas familiares e, como tal, a sua vida (Goodhead & McDonald, 2007).

Os cuidadores informais são, na sua maioria, familiares diretos do sexo feminino, casadas, donas de casa e em média com 50,5 anos de idade (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003). Apesar de tanto homens como mulheres se envolverem na prestação de cuidados, a maioria dos estudos (Monahan & Hooker, 1995, Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008, Goodhead & McDonald, 2007) assinala a mulher como o cuidador mais provável, possivelmente por causa da imagem que esta adquiriu ao longo da história, sendo sempre foi vista, como mais apta (do que o homem), para as tarefas de casa.

Os cuidados prestados por mulheres parecem ser diferentes dos prestados por cuidadores homens. Segundo Monahan e Hooker (1995), os cuidados facultados por mulheres têm um carácter mais frequente, intensivo e um maior envolvimento afetivo, do que os prestados por homens. Estes autores referem ainda que as mulheres percecionam maiores níveis de sobrecarga na sua tarefa de cuidadoras. Outros estudos sugerem que as mulheres cuidadoras apresentam uma maior tendência para a depressão, ansiedade e sobrecarga na tarefa de cuidar, apresentando um menor suporte social na execução dos cuidados prestados (Goodhead & McDonald, 2007).

Quanto à escolaridade dos cuidadores informais em geral, normalmente é baixa, o que parece fazer sentido, devido ao facto de que uma baixa escolaridade torna mais difícil a inserção da pessoa no mercado de trabalho, sendo assim mais provável que se dediquem à função de cuidador (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008).

2.3. Principais desafios da prestação de cuidados informais

A revisão da literatura efetuada (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003, Figueiredo, Lima & Sousa, 2009, Goodhead & McDonald, 2007, Cannuscio, Jones, Kawachi, Colditz, Berkman & Rimm, 2002) atesta que o desempenho do papel de cuidador interfere com aspetos da vida pessoal, familiar, laboral, e social, o que, por vezes, gera conflitos. O modo como o cuidador lida com os mesmos, é essencial para perceber como é que ele lida com a sua função e, também, quais as suas principais dificuldades e ganhos como prestador de cuidados.

Inicialmente, o estudo da temática dos cuidadores, centrou-se, essencialmente, nos custos que implicava o papel de cuidador informal. Atualmente, o enfoque tende para as principais dificuldades e aspetos positivos relacionados com a função de cuidar (Goodhead & McDonald, 2007).

2.3.1. Fatores de risco associados ao papel de cuidador

Lawton *et al.* (1989) propuseram um modelo explicativo dos fatores de risco associados ao papel de cuidador baseado em dois fatores, com cargas diametralmente opostas: a sobrecarga e a satisfação (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003). Estes definiram a satisfação do cuidador como sendo a perceção subjetiva dos ganhos desejáveis e aspetos positivos associados ao próprio processo de cuidado informal. A sobrecarga é definida como sendo a perceção de *distress* psicológico, ansiedade, depressão, desmoralização e a generalizada perda de liberdade pessoal ao executar a tarefa de cuidar (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003).

Numa situação de doença de um familiar próximo, geralmente ocorre ameaça ao equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social dos intervenientes, o que pode gerar uma situação de crise causadora de *stress* no cuidador. Perante uma situação deste tipo e havendo falta de estratégias de resolução de problemas mais imediatas, o cuidador informal fica sujeito a um estado de desorganização psicossocial, que poderá implicar sentimentos negativos para os mesmos e, inclusivamente, em relação ao sujeito com deficiência, tais como, medo, culpa e ansiedade (Goodhead & McDonald, 2007).

Em 1980, Zarit *et al.* caracterizaram a função de cuidador como sendo fonte de sobrecarga e tensão, estando também associados elevados níveis de sintomatologia depressiva, acumulados com sentimentos como tensão, constrangimento, fadiga, *stress*,

frustração, isolamento social, depressão, alteração de autoestima. Os investigadores assinalam a função de cuidador informal como tendo consequências para a saúde do indivíduo, nomeadamente distúrbios de sono, hipertensão arterial, alterações no sistema endócrino, baixa eficácia das vacinas e baixa adesão terapêutica (Cannuscio, Jones, Kawachi, Colditz, Berkman & Rimm, 2002). Ao serem comparados com pessoas da mesma faixa etária, que não tenham um papel de cuidador, verifica-se que os primeiros apresentam uma saúde física mais empobrecida e, conseqüentemente, um maior consumo de medicamentos (Goodhead & McDonald, 2007).

Estudos realizados sobre os fatores de risco associados ao papel de cuidador referem um maior risco de mortalidade, para quem execute a função de cuidador, o que afeta, em grande medida, o bem-estar dos cuidadores (Cannuscio, Jones, Kawachi, Colditz, Berkman & Rimm, 2002, Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003, Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008), principalmente aqueles que o fazem por longos períodos de tempo (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009).

Os cuidados informais implicam, também, grande impacto no orçamento familiar, ou seja, dependendo do tipo de limitações que a pessoa a cuidado tenha, os seus cuidadores têm consequências financeiras relativamente aos cuidados prestados. Existem muitas despesas, relativamente a esta tarefa, por exemplo, custos médicos, custos de transporte e modificações na própria casa (Goodhead & McDonald, 2007). Ainda existem poucos estudos que avaliem o impacto da pobreza no papel de cuidador, no entanto, sugere-se que a pobreza reduz a capacidade dos cuidadores lidarem com as suas tarefas. Tendo rendimentos mais elevados, os cuidadores têm uma maior margem de escolha para a execução da sua função (Goodhead & McDonald, 2007). É comum observar-se um afastamento social dos cuidadores informais, o que é preocupante uma vez que o suporte social constitui um fator protetor para a função de cuidador (Goodhead & McDonald, 2007).

Dentro das dificuldades reportadas na revisão da literatura, incluem-se também, os aspetos mais técnicos, nomeadamente, a relação com os serviços formais e o tipo de apoios a que os cuidadores têm acesso. As principais dificuldades apontadas são: a falta de conhecimento acerca de serviços do apoio disponíveis, a falta de informação acerca do diagnóstico feito á pessoa a seu cuidado, a desvalorização do seu papel por parte dos profissionais de saúde e a dificuldade na acessibilidade dos serviços de saúde (Goodhead & McDonald, 2007). Estas também incluem, as dificuldades sociais que os cuidadores percebem, ao nível da discriminação feita aos seus entes dependentes de cuidados (Goodhead & McDonald, 2007).

A nível familiar salienta-se, essencialmente, a falta de apoio da sua família e dos serviços formais. Quando é analisada a relação de cuidadores informais e os prestadores de cuidados formais, verifica-se que os primeiros muitas vezes se sentem desvalorizados em

relação aos serviços formais. Inclusivamente, muitos cuidadores afirmam que encontram nesses serviços algumas barreiras, precisamente porque não se sentem ouvidos nem valorizados pelos profissionais de prestação de cuidados. Os cuidadores informais de pessoas com deficiência mental são particularmente sensíveis ao modo como são recebidos pelos serviços formais, assinalando a importância de uma boa coordenação para melhor delinear os cuidados (Goodhead & McDonald, 2007).

Seltzer e Krauss (2001) assinalam quatro fatores de risco para as famílias de pessoas com deficiência mental e para o seu desempenho na tarefa de cuidar: as fracas capacidades funcionais e cognitivas da pessoa portadora da deficiência, a presença de problemas comportamentais, a lacuna na participação em programas de desenvolvimento e bem-estar, e por último, o desconhecimento social das necessidades destes sujeitos. O autor Bigby (2002) considera que as principais dificuldades desta população na tarefa de cuidar derivam, principalmente, das fracas capacidades funcionais e cognitivas da população portadora de deficiência mental e dos seus problemas comportamentais.

Apesar da sua função, enquanto cuidador implicar responsabilidades pelo bem-estar e prestação de cuidados a outra pessoa dependente e isso acarretar dificuldades para a vida do cuidador, também envolve ganhos, por prestar esses serviços ao seu familiar ou amigo (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003). No geral, os cuidadores consideram que executam o seu papel de cuidador de modo gratificante sentindo-se, inclusivamente, muito satisfeitos com a função de cuidar. No entanto quanto maior é a sobrecarga sentida pelo cuidador, pior é a sua perspetiva relativamente à execução da sua tarefa (Goodhead & McDonald, 2007). Os cuidadores de pessoas com algum tipo de dependência física, tendem a ser mais positivos relativamente à sua função, do que dos que cuidam de pessoas com algum tipo de disfunção cognitiva (Goodhead & McDonald, 2007).

Alguns autores identificam vantagens na função de cuidar para o bem-estar dos cuidadores, tais como os sentimentos de solidariedade, de proximidade e de intimidade com a pessoa de quem cuidam (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003).

2.3.2. Estratégias adotadas pelos cuidadores

Já foi abordado, o modo como o papel de cuidador afeta a vida dos seus responsáveis, de seguida irão ser descritas diversas estratégias que os cuidadores detêm para lidarem com essas implicações na sua vida.

A revisão da literatura efetuada (e.g. Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003, Figueiredo, Lima & Sousa, 2009) indica que, face às mudanças exigidas pela sua função, o cuidador

informal sente-se impotente e sem recursos para responder à degradação e à evolução da doença da pessoa que cuida. O modo como cada indivíduo lida com este processo pode ser complexo e multifatorial, ou seja, as estratégias usadas pelo sujeito para fazer face ao *stress* dependem de uma grande variedade de fatores intrínsecos e extrínsecos ao cuidador (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003).

Pearlin *et al.* (1990) diferenciam *stressores* primários de secundários. Enquanto os primeiros se relacionam com as necessidades dos doentes, com a sua natureza e magnitude, os segundos são consequência dos primeiros, e manifestam-se posteriormente pelas implicações que têm na vida pessoal, familiar e profissional do cuidador” (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003). Ou seja, podemos considerar como *stressores* secundários os conflitos familiares e profissionais, os problemas económicos e a restrição das atividades sociais, tudo consequências decorrentes do papel de cuidador (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003). Também se podem considerar como *stressores* secundários o próprio mal-estar psicológico relativamente à morbilidade física e até à perceção sentida pelos cuidadores quanto ao seu estado de saúde (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009).

Atendendo a que o contexto em que vivemos se encontra em constante mudança (Silva & Dessen, 2001), os próprios indivíduos que dele fazem parte, têm uma predisposição natural para se adaptar a novas condições, inclusivamente as impostas neste caso o cuidador é confrontado com a função de cuidar de alguém próximo que se vê detentor de uma doença debilitante prolongada.

Inicialmente, verifica-se a presença de um estado de tensão nos cuidadores, principalmente aquando da origem da notícia da doença e/ou incapacidade dos seus entes queridos. No entanto esse estado de tensão gerado, não é prolongado, porque o cuidador tende a adaptar-se a essa situação (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003).

A adaptação pode ser feita de diferentes maneiras, ou, seja, o cuidador mobiliza as suas estratégias de *coping* que percebe mais adequadas para lidar com a nova situação presente. Dependendo das estratégias de resolução de problemas usadas pelo cuidador, assim vai ser a resposta que este faz ao problema. As reações dos cuidadores poderão, então, conduzir a uma adaptação positiva, ou a um ajustamento negativo, que poderá denotar repercussões emocionais negativas e pouco saudáveis para a vivência do cuidador com o doente a ser cuidado (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003).

As estratégias de *coping* usadas pelo cuidador para lidar com a problemática dos cuidados prestados ao seu familiar ou amigo próximo, têm por base o modo como o indivíduo avalia essa tarefa, tendo em conta os recursos disponíveis que poderá usar para a resolução desta. Este mecanismo comporta a apreciação das capacidades pessoais para fazer frente ao problema; de acordo com Martins, Pais-Ribeiro e Garrett (2003), o sujeito efetua primeiramente uma avaliação das suas próprias aptidões para enfrentar a ameaça ao seu

bem-estar (avaliação primária), só depois partindo para uma segunda apreciação, em que analisa os recursos físicos, psicológicos e sociais que existem para controlar ou resolver a situação adversa com que é confrontado (avaliação secundária).

De acordo com o anteriormente descrito, sabe-se que as pessoas diferem muito no modo como percebem os obstáculos. Esta análise, que é feita por cada um, vai depender de um conjunto de fatores pessoais e situacionais. Os fatores pessoais são relativos aos aspetos cognitivos, motivacionais e comportamentais do indivíduo. Já os fatores situacionais são respeitantes aos aspetos externos ao sujeito, compostos pelo tipo de acontecimento desencadeador da situação *stressante*, pelo seu momento cronológico, se é uma situação imutável ou não, se é controlável, se é ou não ambígua, se tem potencial de ocorrer ou recorrer (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003). As características da personalidade do cuidador também foram apontadas como variáveis, que poderão influenciar a sua abordagem ao problema dos cuidados prestados, ou seja, o tipo de esquemas adotados pelos cuidadores informais, vai influenciar o modo como este faz frente às situações de *stress* inerentes à função. Características negativas associadas à personalidade da pessoa são consideradas como um risco para a própria saúde e sua evolução, por isso o neuroticismo é apontado como um fator debilitante em situações de doença (Monahan & Hooker, 1995).

A relação estabelecida entre o cuidador e a pessoa dependente dos seus cuidados é vista como um fator que poderá influenciar tanto negativamente, como positivamente a percepção da função do cuidador, isto porque, é a base da própria função. Esta relação tem um carácter dinâmico e evolutivo. Existem evidências de que uma relação positiva do cuidador com a pessoa a seu encargo, reduz alguns fatores stressantes da tarefa. Normalmente evolui de acordo com o estado de saúde e bem-estar da própria pessoa portadora de deficiência mental (Goodhead & McDonald, 2007).

Atualmente, duas das principais preocupações dos cuidadores informais prendem-se com dois factos: o envelhecimento dos cuidadores e dos seus entes portadores de deficiência mental, que apesar de já terem idade para terem uma vida autónoma, devido à sua problemática, ainda se encontram ao cuidado dos pais ou amigos; preocupam-se também, com o facto de conseguirem ou não fornecer condições para um envelhecimento positivo para si e para os seus (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007). Na generalidade, o cuidador nunca desiste da sua função, apenas quando o seu cuidado já não é necessário (por exemplo em casos de falecimento da pessoa, melhoria da sua saúde ou caso seja institucionalizado em regime de tempo inteiro). No entanto, os cuidadores também poderão deixar a sua função devido ao envelhecimento da pessoa ou dele próprio, o que implica muitas vezes *deficits* na saúde e portanto, um decréscimo na capacidade de prestar cuidados. Uma das alternativas possíveis é recorrer à institucionalização da pessoa dependente de cuidados, sendo esta, uma decisão que cabe ao cuidador informal e que normalmente a considera uma decisão difícil, mas importante, e que leva algum tempo a ser tomada (Goodhead & McDonald, 2007).

Os resultados do estudo realizado com cuidadores de Cali na Colômbia (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007) indicam os principais desafios identificados na função de cuidar, estes resumem-se a enfrentar o presente e planejar o futuro. Ao enfrentar o presente, os cuidadores lidam com os principais problemas do dia-a-dia, por exemplo a gestão do tempo livre da pessoa com deficiência mental. Quanto ao planejamento do futuro, os cuidadores têm como necessidade prioritária, definir meios para manter a qualidade de vida dos seus entes dependentes de cuidados, caso a sua própria saúde se deteriore. Este estudo conclui, que a rede de apoio social de uma pessoa com deficiência mental limita-se ao seu cuidador principal, que na maior parte das vezes é a sua mãe. Geralmente permanecem a maior parte do seu tempo em casa, ou seja, num ambiente pouco propício ao desenvolvimento de oportunidades de interação social, o que se reflete no seu bem-estar. Estas condições, não permitem o desenvolvimento de uma vida independente para o sujeito com deficiência mental, pois na maioria das vezes, evidenciam um excessivo apego ao seu cuidador principal, que é também alguém com necessidades próprias de cuidado e proteção (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007). O estudo desenvolvido por Ballard (1994), destaca a necessidade dos cuidadores principais de portadores de deficiência mental, “treinarem” e organizarem outras pessoas, para assim garantirem à pessoa dependente um equilíbrio e bem-estar na sua vida, quando eles próprios já não forem capazes, ou simplesmente para estimularem a interação social da pessoa ao seu cuidado com outras pessoas.

Algumas estratégias assinaladas pelos cuidadores informais relativamente ao modo como lidam com as dificuldades incluem a assertividade aquando do pedido de ajuda, as suas crenças religiosas, o envolvimento de outros membros da família na tarefa de cuidar, o procurar opções de suporte de apoio formal, o adotar estratégias na execução da sua tarefa diária e ter sempre em conta a sua própria saúde (Goodhead & McDonald, 2007).

As dificuldades assinaladas pelos cuidadores devem ser tidas em conta pela sociedade como um perigo na saúde pública, caso contrário perde-se uma das “peças” essenciais na prestação de apoio à população com deficiência mental (Goodhead & McDonald, 2007). Geralmente os cuidadores informais, são considerados apenas como recursos para pacientes dependentes, não tendo em conta as suas necessidades e problemas específicos, resultantes da prestação de cuidados a alguém próximo, que se encontra dependente desses cuidados. Alguns autores denominam os cuidadores de “pacientes ocultos”, visto que também precisam de ajuda para incrementar a sua saúde e bem-estar (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009).

2.4. Apoios facilitados a cuidadores

Do mesmo modo que, as pessoas com algum tipo de doença incapacitante necessitam de ajuda e apoio nas suas atividades de vida diária, de forma a que mantenham um certo nível de bem-estar e independência, também os seus cuidadores necessitam de apoio, para manterem esse equilíbrio de bem-estar com a sua própria vida, para poderem exercer o seu papel da melhor forma possível e, assim, proporcionarem também bem-estar à pessoa por quem estão responsáveis de prestar cuidados (Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2010). O acompanhamento regular dos cuidadores com elementos dependentes a seu encargo, ajuda a identificar as dificuldades e necessidades sentidas por estes, evitando assim, que doente e seu cuidador se isolem do seu meio social (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008).

É a partir da identificação dos fatores (intrínsecos e extrínsecos), que influenciam o modo como o sujeito percebe o acontecimento, que se pode fazer face às suas dificuldades e necessidades para que consigam controlar e/ou resolver a situação de doença de alguém próximo com que se deparam (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003). Por esta razão é essencial para uma intervenção adequada neste contexto, a identificação dos mediadores favoráveis que ajudem no correto planeamento de possíveis estratégias de resolução ou no controlo dos problemas referentes ao papel de cuidador.

Alguns dos fatores apontados anteriormente, como mediadores favoráveis na tarefa de cuidar, estão inerentes ao próprio problema ou doença em si, ou seja, a sua cronicidade, o nível de limitações e impacto que causa no estado de saúde geral do doente, o grau de dependência a que normalmente a patologia conduz e as próprias exigências de cuidados, nomeadamente o tempo de assistência. São também referidos os fatores como a proximidade e o tipo de relação afetiva existente no passado entre o cuidador e o doente; os recursos comunitários que são de extrema importância na maneira como o indivíduo lida com a situação de dependência, por exemplo o suporte social, familiar ou de amigos. O número de pessoas residentes no mesmo domicílio, que os cuidadores e doentes é também um fator que influencia a própria rede de apoio social percebida; quanto maior for o apoio em casa ao cuidador principal, menor será o sentimento de solidão sentido; finalmente, são também realçadas as experiências prévias decorrentes de situações semelhantes (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008). Todos estes fatores contribuem para o modo de resposta do cuidador face à doença de alguém próximo, facilitando o processo de aprendizagem face ao confronto deste tipo de situações geradoras de *stress* (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003).

Segundo Goodhead & McDonald (2007) os principais apoios que os cuidadores realçam para a execução da sua tarefa de cuidar são a presença de uma boa qualidade de serviços de saúde, incluindo uma boa relação com os técnicos desses serviços, em que partilhem e

troquem informação acerca da pessoa que têm a seu encargo. Destacam também a presença de serviços de apoio prático e emocional e alguns até defendem a criação de grupos de suporte de cuidadores.

No entanto, o fator que os cuidadores mais salientam como sendo essencial para o apoio na sua tarefa é a presença de suporte social. O suporte social é um constructo multidimensional que inclui o conjunto das relações percebidas pelo sujeito como adequado e fidedigno. Como tal, pode ser considerado como recurso de apoio ao sujeito e no seu comportamento face a situações de *stress* (Monahan & Hooker, 1995). Compreender o modo como o cuidador percebe o seu suporte social torna-se importante para assim, se entender algumas importantes variáveis, que influenciam o modo como o indivíduo lida com o *stress*. Existe uma relação entre o modo como o sujeito se auto percebe e o apoio que recebe do seu meio. Isto porque, se o indivíduo não se sente bem consigo mesmo, também acredita que os outros o vêem desse modo (Monahan & Hooker, 1995). Assim, o conhecimento acerca das necessidades sentidas pelo cuidador ao nível do seu suporte social poderá potenciar uma melhor intervenção, planeamento de tratamentos e serviços de apoio a cuidadores (Monahan & Hooker, 1995).

2.5. Programas de apoio a cuidadores

Devido ao importante papel dos cuidadores, no desempenho da função de cuidar, os programas de apoio ao cuidador são fundamentais para o ajudar na sua tarefa. Tal como já foi dito anteriormente, as exigências da função de cuidar podem, muitas vezes, acarretar níveis de *stress* elevados e um decréscimo do bem-estar e qualidade de vida do cuidador, o que pode implicar perdas significativas da qualidade da própria tarefa de cuidar de alguém dependente ou com algum tipo de incapacidade (Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2010). A promoção do bem-estar dos cuidadores deve ser de extrema importância para os profissionais de saúde, pois deles dependem os doentes que se encontram a seu cargo (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003).

A Organização Mundial de Saúde (2002) sinalizou a importância da criação de apoio formal adequado aos cuidadores informais, caso contrário tornar-se-ão um novo grupo de pacientes nos sistemas de saúde (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009).

Quanto aos serviços de apoio a cuidadores, estes encontram-se na sua maioria, mais desenvolvidos em países como o Reino Unido, Noruega, Dinamarca, Suécia, Holanda, França e Bélgica (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009).

Alguns exemplos de serviços de apoio prestados a cuidadores informais são feitos a nível de informação fornecida acerca da sua função, indicação de serviços de referência, aconselhamento individual e grupos de apoio, treino e formação, acompanhamento familiar e exercícios de relaxamento. Este tipo de serviços de apoio é importante, pois fornece ao cuidador novo conhecimento acerca do seu papel, um sentimento de comunidade, uma sensação de renovação e notabilidade da sua função; ou seja, no geral, o cuidador percebe que este tipo de apoios também acaba por favorecer a quem se encontra ao seu cuidado (Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2010).

A Organização Mundial de Saúde, desde 1970, difundiu um programa para melhorar as condições de vida das pessoas portadoras de deficiência, que designou como *Reabilitação Baseada na Comunidade* (Community-based Rehabilitation- CBR). Este programa tornou-se uma importante estratégia para responder às necessidades das pessoas com deficiência, particularmente em países em desenvolvimento, pois ajuda a promover um treino próprio com informação prática acerca da implementação de intervenções básicas na reabilitação aos familiares e à comunidade. Desde a sua criação, este programa sofreu alterações no seu desenvolvimento e na formação facilitada aos cuidadores. Inicialmente o CBR estava mais focado em cuidados de nível médico, mas atualmente, encontra-se também focado na implementação de estratégias de reabilitação, na equidade de oportunidades, prevenção da pobreza e na inclusão social das pessoas com deficiência (WHO, 2011).

É essencial, criar programas de apoio para cuidadores que detêm expectativas negativas quanto á sua vida; para isto é indispensável um trabalho interdisciplinar entre psicólogos, investigadores sociais e profissionais de saúde em geral; esta abordagem pode levar a uma maior compreensão do contexto dos cuidadores em dificuldades (Monahan & Hooker, 1995).

A utilização deste tipo de serviços de apoio ao cuidador é benéfico para quem cuida, nomeadamente ao nível de melhorias na saúde em geral e ao nível da vitalidade. Estes serviços reduzem a perceção de sobrecarga, aumenta o seu suporte social e diminui os níveis de depressão.

Os programas de apoio aos cuidadores são também importantes, porque podem atrasar a institucionalização do doente. Quando os cuidadores informais se sentem sobrecarregados delegam a sua função para os cuidados formais (Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2010). Logo, o risco de institucionalização dos pacientes, que os torne dependentes de cuidados de outrem, aumenta quando a perspetiva do estado de saúde do cuidador e a sua satisfação com a vida são negativas (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009).

É importante compreender qual o conhecimento dos cuidadores informais quanto a serviços de apoio existentes e o uso que fazem deles. Também é fundamental perceber, quais os principais obstáculos que enfrentam nas tentativas de acesso aos serviços de cuidados formais (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009).

Para a criação deste tipo de programas é necessário proceder inicialmente a uma avaliação da comunidade de cuidadores a intervir, que determine que recursos são necessários e ao mesmo tempo tentar encorajar os cuidadores a encarar a sua tarefa de um modo mais positivo. Também a própria institucionalização em centros de dia, deve ser encorajada pois ajuda á redução da sobrecarga do cuidador informal (Monahan & Hooker, 1995).

Parte Empírica

1. Metodologia

1.1. Enquadramento e objetivos do estudo

A pessoa com deficiência mental necessita, frequentemente, de cuidados e ajuda, que na maioria das vezes são proporcionados pelos seus cuidadores informais, ou seja, pessoas que lhes são próximas que na maioria das vezes são seus parentes. Dependendo do grau de incapacidade da pessoa ao cuidado é definido também o grau de exigência da tarefa dos seus cuidadores, como tal, alguns desses cuidadores experienciam níveis de sobrecarga e ansiedade elevados, o que poderá provocar sérios problemas de saúde aos próprios cuidadores. Este estudo tem como principal objetivo analisar e conseguir assim uma melhor compreensão das vivências dos cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental.

1.1.1. Tipo de Estudo

Tendo em conta os principais objetivos desta investigação, optou-se por se usar uma metodologia de investigação qualitativa. Tal metodologia permitiu a adoção de uma abordagem mais próxima aos cuidadores informais e às suas vivências e problemáticas, abordagem esta que de outro modo seria impossível através da metodologia quantitativa, porque de acordo com a bibliografia científica o uso de metodologia qualitativa colmata diversas limitações do próprio método quantitativo (Fernandes, 1991). Esta metodologia de investigação trabalha essencialmente com os valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões (Serapioni, 2000). O próprio termo qualitativo já implica uma partilha intensa com pessoas, eventos e locais que constituem os objetos de análise do estudo para então se poderem desvendar a partir desse convívio, os significados visíveis e latentes que somente são perceptíveis ao olhar de um observador imparcial e sensível às questões a serem estudadas (Chizzotti, 2003).

O principal objetivo da metodologia qualitativa é compreender de um modo mais aprofundado os problemas e o que "está por trás" deles e como tal a dimensão da amostra e a fiabilidade dos instrumentos não é uma preocupação, isto porque o próprio investigador é o principal instrumento de recolha de informação num estudo qualitativo (Fernandes, 1991), tal característica deste metodologia também pode ser indicada como uma possível limitação pois

a interpretação dos resultados depende da sensibilidade do investigador. No entanto a importância do uso de uma metodologia qualitativa supressa as suas limitações pois a realidade da experiência humana não pode ser delimitada apenas aos métodos nomotéticos para a descrever e analisar condignamente (Chizzotti, 2003).

A unidade de análise selecionada para o presente estudo é de interesse pessoal pois o estilo de vida de cuidadores informais é uma constante realidade na vida, uma realidade nem sempre devidamente reconhecida e valorizada e também muitas vezes escondida da sociedade.

Um dos grandes desafios de um investigador no uso de uma metodologia qualitativa é conseguir dar a entender o seu interesse pessoal pela temática e no entanto garantir que tal interesse não prejudica a sua visão e interpretação dos dados recolhidos ao longo do estudo, portanto, o seu interesse pessoal no estudo não influencia a credibilidade dos resultados deste (Marshall & Rossman, 1999).

A grande limitação deste abordagem é a impossibilidade de generalizar resultados obtidos a partir da análise qualitativa, como tal a principal utilidade desta metodologia é a de construir conhecimento relativamente ao objeto em estudo, para que tal seja aproveitado para um aprofundamento da temática com outro tipo de metodologias, portanto, este tipo de metodologia é essencial numa fase preliminar da pesquisa (Serapioni, 2000) e visto que a presente temática em estudo ainda é pouco abordada pela literatura científica, faz todo o sentido a utilização deste tipo de metodologia no presente estudo.

Dentro da metodologia qualitativa existem diversas abordagens diferentes para analisar cada problemática do melhor modo, uma dessas abordagens é o uso do estudo de caso, e é a partir da sua análise que os investigadores examinam mais aprofundadamente as unidades de análise a investigar. Esta abordagem é caracterizada essencialmente por optar pela realização de um exame detalhado a um ambiente, a uma pessoa ou a uma determinada situação. Neste caso, o propósito fundamental do estudo de caso é de analisar intensivamente uma dada unidade social através de um enfoque exploratório e descritivo (Godoy, 1993).

Relativamente ao presente estudo e tendo em conta a sua unidade de análise, a abordagem selecionada é referente á análise de diversos casos de estudo de cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental, ou seja, é um estudo de múltiplos casos. Tal abordagem permite ao investigador explorar diferenças entre casos, em que o objetivo é encontrar pontos de concordância entre esses casos, definidos de acordo com a literatura científica existente (Baxter & Jack, 2008).

1.1.2. Objetivos

Com este estudo pretende-se fazer uma análise às vivências e problemáticas de cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental e, para tal, é necessário estudar as características, processos, necessidades e dificuldades dos cuidadores na execução dessa tarefa, no sentido de se definirem estratégias para melhorar o seu bem-estar aquando do seu desempenho no papel de cuidador informal.

Os objetivos desta investigação são:

- Identificar os motivos que levam as pessoas ao cuidado informal de pessoas portadoras de deficiência mental;
- Descrever as características associadas ao papel de um cuidador informal de pessoas portadoras de deficiência mental;
- Descrever os aspetos percecionados como sendo positivos associados à tarefa de cuidar de pessoas com deficiência mental;
- Identificar as principais necessidades dos cuidadores informais de pessoas com deficiência mental no desempenho do seu papel e tarefas inerentes ao mesmo;
- Descrever as relações dos cuidadores com a sua rede de apoios;
- Identificar recursos de apoio ao cuidador informal de pessoas com deficiência.

Pretende-se, assim, com este estudo, contribuir para uma compreensão mais abrangente da realidade deste grupo específico de cuidadores. É importante apoiar esta população e as suas famílias da melhor maneira, de modo a potenciar o seu bem-estar e autonomia, para que assim lhe seja dado o devido valor enquanto prestadores de cuidados de pessoas detentoras de limitações cognitivas que as impede de levar uma vida completamente autónoma e independente.

1.2. Método

1.2.1. Participantes

Visto que numa investigação qualitativa a representatividade da amostra não é uma questão a ter em conta, neste estudo procurou-se que os sujeitos participantes cumprissem apenas os critérios mínimos de inclusão na investigação, nomeadamente, o facto de serem cuidadores informais de pessoas portadoras de algum tipo de deficiência mental. Para uma melhor descrição/compreensão dos participantes são, a seguir, apresentadas, além das características dos cuidadores as das pessoas a seu cuidado.

Cuidadores informais

Participaram 12 cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental, 10 deles sendo, também, considerados os seus cuidadores principais. Do conjunto, 8 são do sexo feminino e 4 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 44 e os 82 anos e sendo a média das idades de 62 anos. Tendo em conta o estado civil dos cuidadores, 8 são casados, 2 são divorciados e 2 são viúvos. Relativamente ao estado ocupacional atual dos participantes verifica-se que 2 encontram-se empregados (indústria têxtil e no trabalho doméstico), 3 estão desempregados, 6 estão reformados e outra que se encontra a receber uma pensão por invalidez.

Quanto às habilitações literárias dos cuidadores situam-se desde o 1º ano e a licenciatura, mais especificamente, 1 cuidador tem o 1º ano, 5 têm o 4º ano, 1 cuidador o 5º ano, um o 6º ano, 2 com o 12º e finalmente, 2 com licenciatura. Em todas as situações analisadas a pessoa que se encontrava a encargo dos cuidadores informais eram os seus próprios filhos. Quatro dos cuidadores estudados afirmam ter problemas de saúde que influenciam e dificultam a sua tarefa de cuidar dos seus filhos, 8 revelam que não detêm nenhum problema significativo de saúde. Apenas 2 cuidadores não possuem qualquer tipo de apoio alternativo para prestar o seu papel, logo 10 dos cuidadores têm apoio, no entanto todos eles preferem não depender de outras pessoas para executar as tarefas de cuidar dos seu filhos e portanto, apenas em último caso é que optam por fazê-lo. A tabela 3 apresenta os dados sociodemográficos dos cuidadores informais que participaram na presente investigação.

Tabela 3- Síntese dos dados sociodemográficos da amostra (12 cuidadores informais de pessoas com deficiência mental)

Variáveis	N	%
Género		
Feminino	8	67%
Masculino	4	33%
Estado Civil		
Casado	8	67%
Divorciado	2	16,5%
Viúvo	2	16,5%
Habilitações Literárias		
1ª Classe	1	8,3%
4ª Classe	5	41,7%
5º Ano	1	8,3%
6º Ano	1	8,3%
12º Ano	2	16,7%
Licenciatura	2	16,7%
Estado Ocupacional		
Empregado	2	16,7%
Desempregado	3	25%
Reformado	7	58,3%

Pessoas com deficiência mental ao cuidado dos participante

As pessoas ao encargo dos cuidadores participantes no estudo foram 10 pessoas com deficiência mental. Desse conjunto, 4 são do sexo feminino e 6 do sexo masculino; possuem idades entre os 20 e os 42 anos, sendo a sua média de 32 anos de idade. Seis dessas pessoas encontram-se institucionalizadas em regime de meio tempo numa associação de apoio ao cidadão com deficiência mental, enquanto que os outros 4 se encontram, na maior parte do tempo, em casa dos seus cuidadores. Relativamente ao seu diagnóstico, e de acordo com os seus cuidadores, têm um perfil de quadro clínico bastante heterogéneo, no entanto em todos os casos existe um comprometimento cognitivo e intelectual no desenvolvimento do sujeito. Para além da condição que lhes confere o *déficit* intelectual, quatro das pessoas ao cuidado sofrem também de outro tipo de doenças que contribuem para o seu grau de dependência e os outros seis não possuem mais nenhuma doença.

Quando inquiridos sobre o tipo de deficiência, os participantes não conseguiram especificar, à exceção de uma participante que referiu que o diagnóstico do dependente a seu cargo era trissomia 21.

Quanto ao grau de incapacidade que lhes foi atribuído, os valores variam entre 65% a 90%, em que 2 dos casos os cuidadores desconhecem qual o grau de incapacidade que é atribuído aos seus filhos. Em relação às suas habilitações literárias das pessoas dependentes, 5 não completaram nenhum ano de escolaridade, 1 completou até ao 4º ano no ensino regular, outro fez o 6º ano também no ensino regular e finalmente, 3 concluíram o 9º ano de escolaridade (um a partir do ensino regular e dois no adaptado). De seguida serão apresentados na tabela 4, os dados referentes às pessoas ao encargo dos cuidadores entrevistados nesta investigação.

Tabela 4- Síntese dos dados recolhidos acerca das pessoas ao encargo dos cuidadores informais participantes no estudo (10 pessoas dependentes portadoras de um diagnóstico de deficiência mental)

Variáveis	N	%
Género		
Feminino	4	40%
Masculino	6	60%
Institucionalização		
Frequenta	6	60%
Não Frequenta	4	40%
Habilitações Literárias		
4º Ano	1	10%
6º Ano	1	10%
9º Ano	3	30%
Não tem	5	50%
Diagnóstico		
Trissomia 21	1	10%
Desconhecido	9	90%

1.2.2. Instrumentos

Num estudo de caso as principais técnicas de recolha de dados são a entrevista e a observação, em que frequentemente são as duas combinadas para assim abranger o máximo de informação possível (Godoy, 1993). Como tal, nesta investigação foi utilizada a entrevista

semiestruturada e o registo de observação do comportamento do cuidador ao longo dessa entrevista.

A entrevista enquanto instrumento de recolha de dados tem como principal objetivo o conhecimento de um conjunto de dados significativos, tendo em conta o contexto em que a entrevista decorre (Leal, 2008). Representa uma interação entre o entrevistador e a pessoa entrevistada, em que o primeiro tenta obter informações da parte do entrevistado (Clifford, French & Valentine, 2010).

A entrevista semiestruturada foi a tipologia de entrevista escolhida para este estudo em que, especificamente neste tipo de entrevista, o investigador detém uma lista pré-determinada de questões a abordar com o entrevistado, em que a executa a partir de um formato de conversa informal com o mesmo. Com o uso desta tipologia de entrevista, o investigador tem assim a possibilidade de flexibilizar os tópicos pré-definidos de acordo com o que achar mais pertinente de ser abordado com o participante da entrevista (Clifford, French & Valentine, 2010), este carácter flexível é também característico da própria listagem de questões pré-selecionadas para a entrevista porque contêm um carácter aberto de modo a que proporcionem flexibilidade suficiente aos sujeitos entrevistados para se sentirem à vontade de responder abertamente às questões que lhes são colocadas (Britten, 1995). De seguida irão ser abordadas as questões predefinidas para as entrevistas realizadas.

Tabela 5- Questões predefinidas do guião de entrevista

Guião de Entrevista
Questões Sociodemográficas
<i>Cuidador</i>
- Idade
- Estado Civil
- Habilitações Literárias
- Situação Laboral
- Quem vive mais consigo?
<i>Pessoa Dependente</i>
- Idade
- Habilitações Literárias
- Diagnóstico
- Grau de Incapacidade

Questões da Entrevista

- As primeiras questões são relativas à pessoa dependente e às exigências do seu cuidado:

1. *A que considera que se deve o quadro clínico da pessoa ao seu cuidado?* (analisa quais as causas percebidas pelos cuidadores da origem da condição da pessoa dependente)
2. *O que é que essa pessoa consegue fazer sozinha?* (analisam a autonomia da pessoa dependente)
3. *Quais as suas principais dificuldades?*
4. *Com quem se relaciona mais?* (identificar quais as pessoas mais presentes na vida da pessoa dependente)
5. *Toma medicação?* (identificar quais as implicações ao nível dos cuidados de saúde necessários)
6. *É acompanhado ou foi, por algum serviço de saúde? Qual a regularidade com que o frequenta? É seguido em consultas de especialidade?*
7. *Frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio?* (refere-se às suas redes de apoio)
8. *Tem ou teve algum tipo de apoio educativo?*
9. *Tem outro tipo de apoios, instituições e/ou serviços?*
10. *Tem alguém que o ajude a prestar os cuidados à pessoa a seu cargo? Pertence à família?*

- As questões seguintes são direccionadas ao próprio cuidador informal entrevistado:

11. *Porque se tornou cuidador?* (averiguar os motivos para a adoção do papel de cuidador)
 12. *Como reagiu face ao diagnóstico?*
 13. *Como descreve a sua relação com a pessoa ao seu cuidado?*
 14. *Como é que prestar cuidados poderá ter afetado a sua vida?* (analisar os possíveis desafios associados à tarefa)
 15. *Como consegue conciliar o seu papel de cuidador com o de trabalhador?*
 16. *Que apoio gostaria de ter para o ajudar no seu papel de cuidador?* (identificar tipos de apoios que os cuidadores acham necessários para a sua função)
 17. *Quais são as suas principais preocupações relativamente à sua tarefa?*
 18. *Como lida com essas preocupações?*
 19. *Como se sente no geral? Sente-se forte e/ou cansado para a tarefa?* (identificar implicações na saúde do cuidador)
 20. *Consegue descansar durante a noite?*
-

1.2.3. Procedimentos

O contacto com os participantes foi feito de diferentes modos, ou seja, alguns através de um modo informal e outros a partir do apoio da instituição da Associação Portuguesa de País e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM da Covilhã) que estabeleceu alguns contactos com cuidadores de utentes pertencentes à instituição.

A execução do guião de entrevista utilizado para recolher as informações relativas aos cuidadores teve por base uma leitura exaustiva de literatura científica relativa à temática em estudo nesta investigação e também a partir do contacto com a própria realidade associada,

tal pesquisa contribuiu para a construção de um guião de entrevista que fosse de encontro com os principais objetivos do estudo e que conseguisse captar a consistência dos dados teóricos com a veracidade da realidade destes cuidadores informais.

Para averiguar a pertinência e forma de apresentação das questões do guião de entrevista foi pedida feita uma análise das questões com a psicóloga da APPACDM da Covilhã, profissional que trabalha e é investigadora na área da deficiência mental. Posteriormente à alteração de algumas questões de acordo a opinião desta profissional e da orientadora deste projeto, foi feito um treino de pré-teste da aplicação das questões da mesma. Uma vez que, a mesma decorreu com sucesso e de acordo com o que estava previamente proposto, deu-se por início a fase de recolha de informação, ou seja, a execução das entrevistas com os cuidadores. Que, respetivamente, assinaram um termo de consentimento livre e informado (anexo1) para poderem dar o seu contributo para esta investigação de modo informado e seguro.

Após consentimento informado dos participantes, foi efetuada a gravação da entrevista com um gravador dotado para o efeito e, posteriormente, passou-se á transcrição das mesmas por parte da entrevistadora (anexo2).

As entrevistas foram realizadas em contexto domiciliário, a sua maioria na casa de cada sujeito entrevistado. No entanto, dois dos cuidadores participantes, preferiram, por uma questão prática, agendar a entrevista para um local público perto da sua residência, que foi escolhido tendo em conta a redução de possíveis distrações para o discurso dos cuidadores na realização da sua entrevista.

Após uma primeira leitura das transcrições para adquirir uma visão global e genérica do conteúdo das entrevistas, foi iniciado o processo de categorização dessa mesma informação recolhida, categorias essas definidas de acordo com os objetivos previamente determinados para este estudo. Com o desenrolar do processo de análise dos dados recolhidos, foram aparecendo novas categorias que se inseriam naquelas já anteriormente definidas, ou seja, múltiplas subcategorias, diferentes entre si sendo definidas de acordo com as distintas opiniões dos vários cuidadores informais participantes.

A criação de todas as categorias e subcategorias dos dados recolhidos nas entrevistas foram sendo devidamente fundamentadas através de análises de sentido e expressões retiradas da própria transcrição das entrevistas feitas aos sujeitos, de modo a complementar a interpretação feita da informação recolhida e a corroborar a categorização relativa à mesma. Estas afirmações dos sujeitos participantes encontram-se devidamente assinaladas com a indicação do cuidador que respondeu e a pergunta a quem se refere a unidade de sentido analisada, tal encontra-se demonstrado pela seguinte simbologia CxPx (anexo3).

A análise e categorização da informação presente nas entrevistas realizadas aos cuidadores participantes foi efetuada conjuntamente com um psicólogo e uma psicóloga com formação e estudo desenvolvido na área clínica e escolar e portanto de metodologias qualitativas, deste modo evitando possíveis ambiguidades e eliminando a subjetividade da interpretação dos dados recolhidos e analisados.

1.2.4. Análise de Resultados

De seguida serão apresentados os resultados da análise detalhada dos dados recolhidos das dez entrevistas realizadas. Visto que em duas das entrevistas realizadas estiveram presentes os dois cuidadores principais da pessoa dependente, que neste caso eram os pais, ou seja, casos em que não havia um cuidador principal definido e como tal tornava-se essencial a participação dos dois cuidadores.

Tais dados irão ser apresentados na forma de tópicos que vão de encontro às categorias orientadoras do guião de entrevista realizado previamente às entrevistas com os cuidadores, referem também outro tipo de informação relatada pelos cuidadores nas entrevistas e que se encontra na categorização das mesmas.

Diagnóstico da pessoa dependente

Relativamente à temática da condição diagnosticada à pessoa ao encargo, os cuidadores expressam diversas ideias e opiniões e para mais facilmente as analisar procedeu-se à divisão em subcategorias, são elas: o *conhecimento*, os *possíveis tratamentos*, as *causas percebidas*, as *reações* e a *perceção da problemática*. De seguida cada uma destas subcategorias irá ser mais detalhadamente abordada.

– *Conhecimento*

Esta subcategoria refere-se ao modo como os cuidadores tomaram conhecimento acerca da condição clínica da pessoa ao seu cuidado e quais os seus sentimentos associados a esta temática. Para uma melhor compreensão também a subcategoria foi dividida em dois módulos, a incerteza do diagnóstico e o sentimento de culpabilidade do diagnóstico.

Relativamente ao conhecimento da condição clínica da pessoa dependente dos seus cuidados, os cuidadores revelam alguma incerteza quanto ao mesmo, mais propriamente pela falta de clareza da parte dos profissionais de saúde que tiveram contato com os seus casos. Tal traduz-se nas seguintes afirmações dos cuidadores "No início não tinha diagnóstico certo (...) houve muitos diagnósticos, mas nenhum era conclusivo"(C2P1), "A mim os médicos nunca me disseram propriamente o que ele tinha, apenas que tinha sido no parto, teve paralisia cerebral e que ele se ia desenvolver com o tempo." (C10P1) e "Atraso global de desenvolvimento. Foi só o que me disseram." (C9P1).

Nas entrevistas realizadas dois cuidadores revelaram também alguma preocupação com o facto da condição clínica da pessoa ao seu cuidado ter sido culpa deles mesmos, nomeadamente ao nível genético, tal como as seguintes expressões refere "Eu e o pai dela ainda andamos a fazer exames em Coimbra para saber de que parte vinha este problema mas o que me disseram foi que aquilo não tinha sido nem culpa da mãe nem do pai, é mesmo

problema dela." (C6P1) ou "Esteve no Egas Moniz e fez todos os exames genéticos imagináveis, para sabermos se a doença vinha da mãe, se vinha do pai ou se era dele, o que se veio a descobrir que era dele mesmo" (C11P1).

– *Possíveis Tratamentos*

Na subcategoria dos possíveis tratamentos a análise dos dados revelou as tentativas de cinco cuidadores de procurarem possíveis tratamentos para a condição do seu protegido, tal como se encontra descrita pelos cuidadores nas seguintes afirmações "Ele correu o país todo, ele andou em Lisboa, no Porto, em Coimbra, mesmo em especialistas, até que me disseram que não valia a pena estar a perder tempo porque o problema do N era irreversível, não tinha recuperação" (C1P6), "O doutor daqui da psiquiatria disse que não valia a pena ele andar lá a perder tempo" (C4P11), "(...) eles avisaram-me logo de que não valia a pena andar sempre a caminho dos médicos com ela e que eu a teria de ajudar muito para que ela conseguisse ainda fazer algumas coisas sozinha." (C7P16), "(...) porque nos disseram que não valia a pena andar a gastar dinheiro com o problema do T porque não tinha cura e era necessário dar-lhe tempo para se desenvolver." (C10P16) e "(...) pelo que me disseram que este problema não tinha qualquer tipo de tratamento nem adianta dar qualquer tipo de medicação ao M porque o problema dele não desaparece." (C12P1).

– *Causas Percebidas*

São diversas as causas percecionadas pelos cuidadores acerca da origem da condição da pessoa ao seu encargo, entre elas os problemas no parto, origem genética, problemas existentes ao longo da gravidez ou simplesmente, o desconhecimento de qualquer causa.

Cinco dos cuidadores entrevistados revelaram como causa possível a existência de problemas aquando do parto da pessoa dependente, tal encontra-se descrito nas seguintes expressões "A minha esposa teve problemas no parto, tecnicamente tem um nome mas eu não sei ao certo qual é (...) faltou oxigénio, esteve demasiado tempo para nascer e até podia ter ficado em estado vegetativo mas não ficou." (C1P1), "Deveu-se ao facto de que quando ela nasceu veio ao contrário, o que provocou complicações no parto e fez com que lhe faltasse o ar. Depois foi levada para levar gás de reanimação, o que lhe paralisou metade do cérebro, é essa razão de ela ter ficado assim." (C3P2), "Foi mesmo das dores que tive no parto e do susto que apanhei aos 6 meses da gravidez. Foi o que provocou este problema à minha filha." (C6P2), "Foi derivado de falta de oxigenação no parto, o que lhe afetou toda a parte cognitiva do cérebro, inclusivamente os médicos confirmaram isso mesmo" (C9P2) e "Só sei que foi na nascença, deve ter sido algum problema que houve comigo." (C10P2).

Outros dois cuidadores afirmam os problemas genéticos como estando na origem do *deficit* mental da pessoa ao seu cuidado, traduzindo-se nas seguintes manifestações "(...) foi derivado a uma mal formação na divisão celular, mas sei que é um problema genético e que é relativo ao G e não tem relação com ninguém da família." (C4P2) ou "Ao início eu pensava que era por causa das anestésias que ele levou derivado de duas operações que ele fez logo aos 3 meses (...) Mais tarde foi o médico neurologista que me disse que este problema dele é genético." (C12P2). Outro cuidador refere como origem da deficiência mental da pessoa ao seu cuidado a existência de problemas aquando da gravidez do mesmo, "Acho que foi quando ela (esposa) andou meio nervosa durante gravidez." (C8P2). E por fim, outro cuidador afirma desconhecer quais as causas do aparecimento do deficit mental na pessoa ao seu cuidado, tal como o próprio relata na seguinte expressão "Não sei porque também nunca me disseram (...) só Deus sabe o porquê de ela ter ficado assim." (C7P2).

– *Reações*

Outra subcategoria acerca do diagnóstico de deficiência mental é a reação inicial dos cuidadores face a este, mais propriamente o modo como cada cuidador recebe a notícia do diagnóstico da pessoa dependente. Devido á heterogeneidade das reações dos cuidadores foi necessário dividir esta subcategoria em módulos que são os seguintes, a naturalidade, o choque e a desconfiança do diagnóstico.

No caso da reação de naturalidade foi referida por dois cuidadores nas seguintes afirmações, "Naturalmente acho eu. Aceitei normalmente". (C3P14) ou "Fui reagindo, mas sempre esperei que aquele problema dele desaparecesse. Acabei por me ir adaptando ao longo dos anos." (C12P12).

Relativamente a uma reação de choque, foi manifestado por cinco dos cuidadores nas seguintes expressões, "Foi uma pancada que levámos quando tivemos conhecimentos de que ele é diferente, mas eu aceitei naturalmente." (C1P12), "(...) tive mais dificuldade porque era eu que andava com ele nas consultas e também tinha contato com os médicos (...) eu fiquei chocada com estas coisas e lembro-me de na altura pensar que não podia continuar assim." (C4P15), "Foi um choque ao início mas depois disse logo que aquela ia ser a minha tarefa e que a mais ninguém ficaria entregue a minha filha senão a mim e a partir daí fui-me adaptando á ideia do problema dela." (C6P18), "De início foi um choque porque eu idealizava um filho que não tinha este tipo de problemas e foi mais difícil porque apenas descobriram o problema dele ao longo da sua evolução no infantário (...) lá disseram-me que o meu filho nunca iria aprender a ler e a escrever, nem ia andar numa faculdade e que ia ter de ficar sob os meus cuidados toda a sua vida, vai ser sempre dependente" (C9P16) e "Reagi mal porque foi complicado. Nós não soubemos logo do problema dele, sabíamos dos problemas que

tinham havido aquando do seu nascimento mas ninguém nos disse que poderia ter problemas ao nível cerebral (...) Só mesmo com o tempo é que começamos a reparar que ele não era normal". (C10P16).

Apesar de ser considerado um choque para a maioria dos cuidadores, dois deles consideram já desconfiar do diagnóstico antes mesmo de terem conhecimento dele, tal é interpretado a partir das seguintes afirmações, "Eu já me tinha apercebido que ela estava mais atrasada logo aos primeiros meses, não se desenvolvia como os outros meninos (...) mas sempre mantinha-mos esperança de que aquilo passasse com a idade." (C7P16) e "(...) eu vi logo que ele tinha este problema, eu achei-o muito feio, Deus me perdoe, mas eu achei-o muito feio (...) Desatei a chorar mas depois aceitei bem." (C11P18).

– **Perceção da Problemática**

A última categoria relativa ao diagnóstico de deficiência mental é respeitante à perceção desta problemática pela parte dos cuidadores, em que exibem os ideais a seguir apresentados de acordo com as afirmações dos mesmos, "Aqui só há pessoas diferentes, com problemas diferentes e que com certeza são mais felizes que muitos"(C1P21), "Infelizmente a nossa comunidade ainda não está devidamente preparada para lidar com pessoas com problemas deste tipo." (C3P5) ou "(...) mesmo vendo todos os nossos dedos das mãos são todos diferentes uns dos outros" (C8P16).

Apoios à tarefa de cuidar

São diversos os apoios que os cuidadores manifestam como sendo importantes para a prática do seu papel, no entanto referem que existem diversas falhas no apoio recebido e inclusive falam também de quais seriam os apoios mais necessários para a melhoria da execução da sua tarefa. Tendo em vista esta afirmações procedeu-se à divisão desta categoria em subcategorias que se referem aos seguintes parâmetros: *faltas de apoio*, *apoios recebidos*, *institucionalização* e *apoios necessários*. Seguidamente irá passar-se a uma análise mais pormenorizada de cada uma das subcategorias pertencentes á categoria dos apoios ao papel de cuidador.

– **Faltas de Apoio**

De acordo com os cuidadores entrevistados existem diversos contextos que abarcam a sua tarefa em que falta apoio, dos quais foram selecionados e divididos em módulos para uma melhor análise, são eles: o setor financeiro, o da educação, no sector dos serviços de saúde e a um nível mais geral da vida de um cuidador.

Relativamente a faltas de apoio no setor financeiro existem dois cuidadores que evidenciam tais falhas a esse nível, "Mesmo ao nível de custos nestas viagens nunca ninguém me ajudou em nada." (C2P9) ou "Não tem nada, apenas o subsidio que tem direito." (C3P10). Tendo em conta a educação da pessoa dependente, quatro cuidadores evidenciam faltas de apoio nessa área, tal como é demonstrado nas seguintes expressões "(...)calharam com uma professora que não dedicava tempo nenhum ao T e até o isolava dos outros (...) acabamos por desistir porque na altura não havia grande força de vontade das outras pessoas para o ajudar e acabamos por desistir de apostar nesse caminho para o T (...) como não sentimos que fomos bem recebidos e eles não mostraram grande interesse pela situação do T acabaram por nunca mais nos dizer nada." (C10P10), "Ele tem uma grande capacidade de aprendizagem, e podia mesmo saber ler e escrever, mas o facto de ele não conseguir posso agradecer ao primeiro colégio que frequentou porque nunca fizeram nada por ele (...) fosse á hora que fosse ele estava sempre isolado do resto." (C11P13).

Duas das cuidadores mostraram-se especialmente desiludidas com a falta de apoio no setor dos serviços de saúde, tal como afirmam nas suas expressões "(...) atualmente não estou muito contente devido ao problema que ela está a ter, ela é acompanhada na psiquiatria mas este com problema adicional o hospital já não me está a dar a resposta de que preciso" (C2P9) ou "(...) ele já sabia o problema do T mas nunca nos tinha dito nada (...) não senti que tivessem sido concretos connosco, e só conseguimos saber insistindo com os médicos e até só mesmo procurando ajuda médica fora da região." (C10P16).

A partir de um contexto mais generalista, quatro cuidadores evidenciaram faltas de apoio a um nível mais geral na execução da sua tarefa, nomeadamente a partir das seguintes expressões: "(...) ele não tem direito a nada." (C4P12), "Não, ela não teve apoio nenhum." (C6P10), "(...) só na teoria, depois quando realmente preciso tudo arranja uma desculpa, portanto já nem pergunto que nem vale a pena." (C9P14) e " Só podemos contar connosco." (C10P12).

– Apoio Recebido

Esta subcategoria representa os apoios que os cuidadores consideram como importantes na execução do seu papel de cuidar, e tal como na subcategoria anterior, os contextos em que estes apoios advêm foram divididos por módulos, são eles a nível financeiro, da educação e ao nível da rede de apoio dos cuidadores.

Tendo em conta o fator financeiro, dois dos cuidadores entrevistados manifestaram o apoio recebido ao nível monetário tanto da parte da família como da parte da Segurança Social - " A nível do dinheiro quem me tem de ajudar são os meu filhos e netos." (C6P23) e "Tem só o apoio monetário da Segurança Social." (C9P12). No setor da educação existem

também apoios aos cuidadores, em que três deles os manifestaram a partir das seguintes expressões, " Na escola tinha professores que lhe davam apoio direto diariamente e ele lá conseguia fazer as disciplinas." (C1P8), "(...) acho que esta senhora ajudou muito a educação dele porque o preparou logo desde cedo para a escola" (C4P9) e "(...) Ele tinha também uma professora muito boa que sempre teve em conta as particularidades dele e o apoiava." (C10P10). Também a rede de apoio dos cuidadores foi considerada essencial para a execução da tarefa de cuidar, as seguintes expressões dos entrevistados demonstram-no, "Apesar de tudo posso contar com todos os nossos amigos e eles todos a aceitam bem e dão-lhe tudo o que ela pede" (C2P15), "(...) Apesar de ter o resto da família que sempre me apoiou (...) Mesmo os meus amigos lidam muito bem com ela e integram-na no meio deles, e caso contrário não têm outro remédio se querem conviver comigo." (C3P16) ou "(...) Até eu ao nível do apoio que essas pessoas me davam, apenas apoio moral mas sempre foram impecáveis, nunca poderia pagar a gratidão que tenho por estas pessoas que até ajudaram no próprio desenvolvimento do T." (C10P18).

– *Institucionalização*

O recorrer ao apoio institucional foi também considerado por três dos cuidadores entrevistados como sendo um valioso recurso, tal como demonstrado nas seguintes afirmações manifestadas, "(...) o meu marido era contra essa ideia porque pensava que pondo a C em contato com outros deficientes mais graves a iriam fazer regredir no desenvolvimento dela (...) era bom porque sempre ia aprendendo qualquer coisa. Acho que se tivéssemos apostado numa casa destas para a C à mais tempo ela até tinha evoluído mais, mesmo ao nível da leitura e escrita (...) Às vezes estes sítios têm muito má fama porque os que lá andam são vistos como uns coitadinhos, eu não gosto nada quando dizem isso da minha filha!" (C7P16), "(...) já la vão 4 anos que está em casa e cada vez mais a regredir. Mas continuo a tentar inscrevê-lo numa instituição que possa tomar conta dele." (C9P4), "(...) Tentamos então ao máximo não o colocarmos numa instituição, porque na altura havia a ideia de que quem ia para esses sítios era maluco. Mas acabamos por mudar de ideias porque ali ele sempre aprendia alguma coisa e ajudava o melhor que pudesse, inclusive um senhor que conhecíamos que trabalhava lá dizia-nos que o T se sentia por lá bem e então lá tratamos das coisas para ele ficar de vez na instituição e acabou por se desenvolver mais do que se tivesse ficado por casa, penso que até foi por causa do convívio com as pessoas."(C10P10) e "(...) o próprio médico neurologista dele que nos aconselhou a não colocá-lo numa instituição desse tipo. De acordo com ele, como nesses sítios há casos mais graves que o meu M ele poderia ter tendência a regredir no desenvolvimento dele, e como tal nunca fizemos força para que ele fosse para uma instituição." (C12P8).

– ***Apoios Necessários***

Apesar de haver apoios à função, existem outros apoios que os cuidadores consideram que poderiam melhorar a sua tarefa, tais como aqueles que estão explicitado nos seguintes módulos desta subcategoria: formação dos cuidadores, apoio institucional, financeiro e ao nível das oportunidades disponibilizadas à própria pessoa dependente.

Três dos cuidadores entrevistados achavam pertinente a existência de algum tipo de formação à tarefa de cuidar, tal é demonstrado nas seguintes afirmações dos mesmos: "(...) Os pais deviam ser obrigados a fazer algum tipo de curso ou ter alguma formação para saberem integrar os filhos na sociedade." (C1P21), "(...) é preciso "reciclar" as cabeças dos pais" (C1P21), "(...) Só é pena que não haja mais professores ou técnicos que nos ajudem, porque nós nem sempre sabemos a melhor coisa a fazer para o desenvolvimento deles." (C7P16) e "(...) Eu acho que era essencial que os serviços de saúde, por exemplo as enfermeiras, nos orientarem e ensinem o que devemos fazer com um filho numa situação destas" (C10P18). Apesar de anteriormente já ter sido considerado um recurso de grande valor, o apoio institucional não chega a todos os cuidadores e como tal é também considerado um apoio necessário: "(...) há tanta coisa que uma pessoa precisava nesta tarefa (...) precisava de um sítio em que a J fica-se mais tempo, também para nós aliviar um pouquinho a nós." (C2P17) e "(...) Se ele entrasse para uma instituição gostava que lhe conseguissem aproveitar melhor as capacidades que ele possa ter, em casa não lhe posso valer de muito nesse aspeto porque praticamente não tenho tempo para lhe estimular as capacidades e ele vai regredindo, até porque nem tenho formação para fazer essa estimulação corretamente e de modo a aproveitar o máximo das suas capacidades." (C9P4).

Um dos cuidadores fala também acerca da necessidade de aumentar o apoio monetário às pessoas dependentes ou até a criação de uma pensão para cuidadores, "Gostava que o estado facilita-se uma pensão monetária mais elevada, porque o que eles recebem é uma tristeza, os cuidadores também deviam ter direito a uma pensão dessas" (C9P20). Por fim, outro cuidador fala também de faltas de oportunidades dadas à pessoa ao seu cuidado, tal como é demonstrado na seguinte expressão, "(...) Só lhe falta uma oportunidade porque ele é extremamente trabalhador e com um enorme sentido de responsabilidade" (C12P1).

Exigências da Tarefa

Esta categoria é referente mais especificamente à própria tarefa de cuidar e as suas implicações, ou seja, tudo aquilo que se comprometem ao abraçar o papel de cuidador informal de pessoas portadoras de deficiência mental. Visto que este tipo de compromisso afeta diversos contextos da vida do cuidador, esta categoria foi dividida em três subcategorias, são elas: *o dedicação temporal, carga física e/ou psicológica e implicações sociais*. De seguida irão ser mais detalhadamente cada uma desta subcategorias.

– *Dedicação Temporal à Tarefa*

Esta subcategoria reporta-se ao comprometimento temporal do seu dia a dia para despende na execução do seu papel de cuidar de alguém com deficiência mental. Tal é percebido pelos cuidadores como abrangendo uma elevada carga horária, tal como é manifestado pelos cuidadores entrevistados nas seguintes afirmações: "(...) precisa de mim para tudo." (C2P3), "(...) Os 25 anos da J, para mim representam 50, porque praticamente estive com a minha filha 24 sob 24 horas (...) São 25 anos da nossa vida que pesam muito" (C2P15), "(...) Basicamente deixei de ter sábados, domingos e feriados por que como tenho a quinta para tratar e durante a semana muitas das vezes não consigo, sobra-me para o fim-de-semana." (C2P16), "(...) tenho de estar ao pé dele para o lembrar às vezes do que tem de fazer a seguir porque ele esquece-se." (C4P3), "(...) tenho de lhe dar banho e tudo o resto." (C7P6), "(...) é sempre preciso ajudarem-no." (C10P6) e "(...) houve certas decisões que fui adiando ao longo da vida por causa de pensar nele" (C12P14).

– *Carga física e/ou psicológica*

Outra implicação do papel de cuidador é referido como sendo a carga física e/ou psicológica despendida na tarefa de cuidar por quatro dos cuidadores entrevistados, como demonstrado nas seguintes expressões "(...) o cansaço está a ganhar." (C2P14), "(...)Atualmente já me noto psicologicamente sem forças" (C2P18), "Eu chorava muito, nunca á frente do meu marido porque não queria que ele visse o como me afetava aquela situação, enfim foi um sofrimento muito grande para todos (...) cheguei a andar com o meu sistema nervoso sobrecarregado, principalmente quando ele era mais pequeno, e depois não podia ir a médicos porque o T precisava de mim, mas eu sentia-me nervosa" (C10P16), "Eu andava-lhe a ensinar á uns tempos a mexer com as notas, agora não tenho tido cabeça nem tempo" (C11P7), "(...) Este problema dele entristece-me porque não consigo deixar de pensar que não fosse isso ele já podia ter uma vida feita, e já ter o trabalhinho dele e se calhar até a sua própria família, mas principalmente ao nível do trabalho." (C12P1), "Eu ando mais cansada atualmente com esta situação toda, é só preocupações relativamente a ele, não sei que lhe faça todo o dia aqui em casa." (C12P17), "(...) fico a pensar no meu M e na situação dele e não durmo mesmo (...) isto são mais preocupações que vão na cabeça." (C12P18).

– *Implicações Sociais*

Finalmente, três dos cuidadores analisados afirmaram também a componente social como sendo outro compromisso feito no papel de um cuidador informal de pessoas portadoras de deficiência mental, o qual referem nas suas afirmações feitas ao longo da entrevista, "(...) ela até é capaz (acompanhar em situações sociais), nós é que não arriscamos." (C8P6), "(...) a

nível social quando quero estar com amigos, tenho sempre receio que ele comece com aqueles comportamentos." (C9P4) e "(...) Sei que há pessoas que têm vergonha de levar os seus filhos para estas coisas só porque eles têm aquelas particularidades (...) ele é meu filho e eu aceito-o como ele é e se as pessoas o não querem aceitar assim nem me chateio." (C10P18).

Motivos para a Adoção do Papel de Cuidador

De acordo com os dados recolhidos, averiguou-se a existência de diversos motivos dos cuidadores para abarcarem a sua função de cuidar de pessoas portadoras de deficiência mental, como tal as razões apontadas pelos cuidadores foram divididas em subcategorias com as mesmas, nomeadamente em duas, *obrigação parental* e de *não sobrecarregar outros familiares*. De seguida irão ser abordadas mais pormenorizadamente, ou seja, complementado a informação com as expressões dos cuidadores entrevistados.

– Obrigação Parental

Talvez pelo facto de que em todos os casos dos cuidadores entrevistados, as pessoas a seu encargo são seus parentes diretos a principal razão apontada como motivo para abraçar o papel de cuidadores informais é a obrigação parental. Tal como é demonstrado a partir das suas expressões, " Tornei-me cuidador porque desde início que o acompanhei sempre, porque mesmo psicologicamente estava melhor preparado do que a minha mulher (...) E eu desde o princípio que compreendi perfeitamente e decidi que conseguia ultrapassar alguns problemas e assim o N poderia ter uma qualidade de vida muito melhor, e foi por essa razão que eu decidi ser eu o cuidador. Sempre fui o cuidador principal do N, mesmo desde pequenino." (C1P11), "(...) Isto tudo veio com o tempo, fui a primeira que se chegou à frente, quem havia de ser senão eu. Ela precisa muito da mãe, aliás é cada vez mais dependente da mãe. O pai não tem tanto jeito para tratar dela e o irmão tem a vida dele" (C2P12), "Porque somos os pais, e estes filhos têm sempre necessidade da ajuda dos pais, ainda mais até que os ditos normais." (C4P14), "(...) antes da minha esposa ter o problema de saúde dela, era ela que tratava do G a tempo inteiro. Mas neste momento a mim também me calha, sempre nos vamos dividindo." (C5P14), "Tornei-me cuidadora dela porque também não deixei mais ninguém ficar com essa tarefa, até porque prometi a mim mesma que havia de olhar por ela até morrer." (C6P16), "Era o meu dever como mãe." (C7P15), "É uma obrigação e um ato de amor porque ele é meu filho." (C9P15), "Porque sou mãe, e a mãe tem como obrigação cuidar (...) Eu pessoalmente penso que deve ser sempre a mãe a ter esse papel e ao pai compete-lhe trabalhar, sempre fui ensinada assim, a mãe tem como responsabilidade cuidar dos filhos e os pais até podem ajudar mas já é de outra maneira." (C10P15), "(...) essencialmente porque sou mãe, não há mais ninguém que o conheça melhor a ele como eu." (C11P17) e "Eu fiquei a cuidadora dele mas não pelo problema dele, é mesmo porque ele é meu filho." (C12P11).

– ***Para não sobrecarregar outros familiares***

A outra razão indicada pelos cuidadores como motivo para adoção do seu papel é para assim também não sobrecarregar os seus familiares, tal como explicitado nas seguintes afirmações, "(...) se não puder contar com a família porque é um peso grande" (C1P17), "(...) o irmão tem a vida dele, também não me sinto na obrigação de o sobrecarregar com isso, porque sei que até é uma herança muito pesada que lhe vamos cá deixar, apesar de que eu sei que ele faz tudo pela irmã." (C2P12), "(...) eu não quero sobrecarregá-la com o G, não tenho esse direito e quando penso nisso prefiro não contar com essa opção." (C4P21), "(...) tenho a minha filha mas ela está longe e não lhe quero deixar essa tarefa." (C10P21) e "(...) pedir ajuda ao irmão não é solução porque não é nenhuma obrigação que o irmão tenha." (C12P16).

Desafios da Tarefa

De acordo com os cuidadores entrevistados, a tarefa de cuidar de alguém com deficiência mental abrange alguns desafios, tais como os explicitados nas seguintes subcategorias, que representam diversos contextos da vida dos cuidadores: *emprego, económico, comportamento da pessoa dependente, cuidados de saúde exigidos e os cuidados de saúde do cuidador*. Seguidamente é abordado cada um destes contextos separadamente.

– ***Emprego***

Nem todos os cuidadores entrevistados se encontram a trabalhar num emprego, no entanto aqueles que detêm um afirmam ter dificuldades em concilia-lo com o seu papel de cuidador, tal como os próprios manifestam nas suas afirmações, "(...) felizmente eu não tenho de picar cartão, porque se tivesse um emprego em que tinha de cumprir horários eu já estava desempregada à muito tempo." (C2P15), "Muitas vezes trago o trabalho para casa, principalmente quando é a parte da papelada (...) Depois nos dias em que ela está pior não vou trabalhar mas tento fazer o mínimo aqui em casa" (C2P16), "(...) tenho de tratar das coisas aqui em casa mas também não posso deixar de trabalhar." (C5P18), "(...) é uma situação bastante complicada porque os únicos sítios em que posso trabalhar e levar o D são nos ginásios e mesmo assim tenho de trabalhar por tempo muito limitado porque também tenho de prover cuidados ao D que de outro modo era incapaz." (C9P19) e "(...) depois mesmo que eu quisesse fazer alguma coisa com ele em casa não podia porque tinha o meu trabalho e à noite não tinha tempo." (C11P13).

– ***Económico***

Também ao nível do setor económico relataram haver dificuldades, nomeadamente um dos cuidadores afirma o seguinte quanto a esse desafio, "(...) ela devia ser operada (...)

mas visto que não tenho dinheiro para isso eu não posso fazer nada." (C6P8) e "As minhas preocupações atualmente é mais a nível financeiro." (C6P22).

– **Comportamento da Pessoa Dependente**

Também ao nível das implicações do comportamento por vezes evidenciado pelas pessoas portadoras de deficiência mental, existem algumas dificuldades evidenciadas pelos próprios cuidadores nas seguintes afirmações, "(...) atualmente tenho de pensar duas vezes por causa da sua mobilidade e das suas crises, que são cada vez com mais frequência e até mexe com o sistema nervoso do pessoal aqui de casa." (C2P15), "(...) Ela tem de ter tudo direitinho e à maneira dela porque caso contrário não faz as coisas, ela faz birra mesmo. Outra coisa é meterem-se com ela, em que ela vira-se mesmo à pessoa e chega a ser agressiva." (C6P5), "(...) às vezes é que tenho medo dela porque se torna um pouco agressiva e começa a partir tudo quando tem os ataques de raiva dela." (C6P19), "(...) ele não incomoda e não gosta que o incomodem." (C11P10) e "(...) Nós é que lutamos para que ele tivesse esse tipo de apoio, mas depois acabou por não dar em nada porque ele não quer, ele não coopera." (C12P9).

– **Cuidados de Saúde exigidos**

A subcategoria relativa aos cuidados de saúde exigidos refere-se essencialmente às implicações ao nível dos cuidados necessários das pessoas dependentes, em que dois dos cuidadores entrevistados expressam dificuldades a este nível, nomeadamente, "(...) Atualmente precisa de muita ajuda, já fez muitos exames, mas um mais recente acusou uma Polirradiculoneurite que traduzido por miúdos, é uma doença rara que pertence à parte muscular e que a deixa afetada (...) começou a perder a mobilidade no andar e a ter muitas dores nas pernas." (C2P2), "(...) É complicado porque ela destabiliza, eu perco o controlo e depois não tenho força para a segurar." (C2P14), "(...) ela começa a chamar-me a meio da noite que tem dores." (C2P22) e "(...) tenho medo que ela lá caia sozinha na banheira." (C6P4).

– **Cuidados de Saúde do Cuidador**

Já esta subcategoria é referente aos próprios cuidados de saúde necessários por parte dos cuidadores e que por vezes se tornam difíceis de satisfazer devido à sobrecarga da sua própria tarefa de cuidar, quatro dos entrevistados expressam essas dificuldades, "(...) ele trata-me como sempre me tratou e às vezes não se lembra que eu não posso fazer certas e determinadas coisas, acho que lhe faz alguma confusão o facto de que agora a mãe também precisa que cuidem dela e que às vezes ele próprio tem de ser essa ajuda, ele a cuidar de mim mas fica sempre na defensiva quando me vê a precisar ou nalguma situação mais complicada de que não consigo desenrascar-me sozinha (...) Custa-me um pouco sempre ter sido eu a tomar conta das tarefas de casa e agora ter de ser o meu marido a tratar disso

quando volta do trabalho" (C4P16), "Já sou uma pessoa muito doente, tenho problemas de estomago, de coração, de reumático, e depois é comprimidos para isso tudo(...) Agora é muito complicado, já não me lembrava de chorar tanto pelos cantos da casa, não sei mesmo como vai ser daqui para a frente, ando mesmo a ficar farta" (C6P24), "(...) o meu problema das pernas dificulta-me um pouco a mobilidade." (C7P22) ou "(...) Depois tenho alguns problemas de saúde que me impedem de fazer algumas coisas, por exemplo a minha anca não me deixa andar muito tempo de pé" (C12P17).

Gratificação de ser Cuidador

Do mesmo modo que existem desafios na tarefa, os cuidadores também manifestam alguns fatores gratificantes na mesma, nomeadamente ao nível da *relação do cuidador com a pessoa dependente* e nas *aprendizagens mútuas* feitas entre eles.

– Relação Cuidador - Pessoa Dependente

Nesta subcategoria os cuidadores consideram a relação estabelecida com a pessoa ao seu cuidado como sendo um dos fatores gratificantes da execução do seu papel, tal é demonstrado de acordo com as próprias expressões dos cuidadores entrevistados, "A minha relação é de amigo, somos muito cúmplices e muito amigos" (C1P13), "(...) Porque o N para mim é efetivamente uma companhia"(C1P15), "(...) obrigando-os a levar os filhos consigo para todo o lado porque de certeza que vão ter surpresas" (C1P21) "No geral o relacionamento dela com a família é muito bom, mas a mãe vem sempre em primeiro lugar. Ela acorda durante a noite e quem procura é a mãe." (C2P5), "(...) se um dia ela me faltasse eu ia logo com ela. Depois de perder a mãe dela, agarrámo-nos muito um ao outro." (C3P15), "(...) eu tenho um grande carinho por ela." (C6P19), "(...) o pai, ela adora-o mas não lhe pode faltar a mãe porque sou eu que tomo conta dela." (C7P7), "Nós acabamos por tanto lhe dar mimos como também lhe ralhamos quando merece. Ela gosta muito de nós, percebe logo quando estamos tristes e isso afeta-a muito" (C7P17), "(...) é uma relação em que diálogo não há mas há muito afeto entre os dois." (C9P17), "(...) vejo o T como um companheiro que me acompanha e ajuda à sua maneira e me dá carinho." (C10P16), "Estamos habituados um ao outro(...) posso dizer que tenho um filho com o problema que tem mas considero-me uma mãe feliz." (C11P19).

– Aprendizagens Mútuas

Outra gratificação inerente à função de cuidar é relativa às aprendizagens mútuas referida por dois cuidadores entrevistados, ou seja, aprendizagens efetuadas ao longo das

experiências vividas tanto pelo cuidador como pela pessoa dependente, como se verifica nas seguintes afirmações dos mesmos, "(...) porque normalmente a mãe ajuda a C e a C ajuda a mãe!" (C8P18) ou "(...) Acabo por aprender coisas com ele, ensino-lhe muita coisa mas também acabo por aprender muita coisa com ele." (C11P17).

Preocupações aliadas à tarefa de cuidar

Associadas à execução do papel de cuidador encontram-se dois tipos de preocupações principais na visão dos cuidadores entrevistados, nomeadamente relativamente ao *futuro* e às necessidades da pessoa *dependente*. De seguida irão ser explicitadas algumas afirmações que complementam esta ideia.

– Futuro

A hipótese de um futuro cessar no papel de cuidador representa para alguns cuidadores uma preocupação importante a ter em consideração, de entre os cuidadores entrevistados, nove dos mesmo detêm esta preocupação, tal é evidenciado nas seguintes enunciações, "A minha preocupação só é a de que um dia eu por qualquer tipo de incapacidade não lhe possa fazer as coisas e nesse caso, sei que alguém tem de lhas fazer por ele, porque o N sozinho não faz (...)e se um dia eu não poder?" (C1P16), " A idade avança, já não somos crianças e daqui para a frente o que mais me preocupa é que eu estou a envelhecer, o problema da J está a agravar-se e a concluir-se que vai ser cada vez pior e eu a ficar sem forças para cuidar dela." (C2P18), "Mas a minha principal preocupação é mesmo relativamente ao futuro, o que vai ser dela um dia que lhe falte, aí não sei como vai ser." (C3P18), "A minha principal preocupação relativamente ao G é que daqui para amanhã ele fica sozinho." (C4P20), "(...) sei que se um dia cá faltar eu não tenho ninguém que fique a tomar conta dela (...) Quando eu morrer não sei." (C6P16), "(...) um dia que eu cá não ande já não posso controlar as coisas, agora ainda vou dando conta do recado depois já não depende de mim." (C7P21), "(...) agora não tenho grandes preocupações, o problema é o dia de amanhã, em que lhe podemos faltar" (C10P21), "A minha única preocupação com ele é um dia que eu morra." (C11P22) e "São preocupações que todas as mães têm em relação aos seus filhos, essencialmente em relação ao futuro do M." (C12P16).

– Necessidades da Pessoa Dependente do Cuidador

Outra preocupação relatada pelos cuidadores refere-se à capacidade de satisfazer satisfatoriamente as necessidades das pessoas ao seu cuidado, tal manifesta-se por dois dos cuidadores entrevistados: "Eu preocupo-me é com o dia a dia, com aquilo que ela precisa e com o facto dela andar bem ou não (...) Eu quero é que ela fique bem e tenha aquilo que

quer e que a faça feliz." (C3P18), "A principal preocupação neste momento é providenciar-lhe o que ela precisa para viver a sua vida da melhor maneira." (C7P20).

Estratégias de Coping

A última categoria definida a partir da informação recolhida das entrevistas feitas aos cuidadores participantes é alusiva ao planeamento que os mesmo fazem para lidar com o seu papel, seja para lidar com os desafios da tarefa como derivado das próprias preocupações que lhe estão inerentes. De acordo com as diversas estratégias recolhidas, podemos proceder a uma divisão nas seguintes subcategorias: *económico, religião, apoio familiar, perspectiva de institucionalização, outras estratégias de coping* e *acesso a outros tipos de apoio*. De seguida cada uma delas será devidamente explicada e complementada com as expressões dos cuidadores.

– Económico

Uma das estratégias assinaladas por dois cuidadores entrevistados refere-se ao acautelamento monetário para assegurar a execução da tarefa, tanto a nível futuro como mais presentemente.

Um dos cuidadores referem o asseguramento económico como sendo importante a nível futuro para garantir a continuidade da prestação de cuidados à pessoa ao seu cuidado, "(...) eu tento acautelar o futuro dele, mesmo a nível monetário. De maneira a que tomem conta dele, seja onde for (...) Eu próprio estou a prestar apoio a uma instituição para garantir um futuro ao N" (C1P17). Mas outro cuidador afirma o setor financeiro como sendo uma estratégia para acautelar a sua própria tarefa atualmente e assim fazer face às necessidades da pessoa dependente, "(...) felizmente tenho uma boa reforma e ela também tem o dinheiro dela e chega para os dois." (C3P17).

– Religião

Nesta subcategoria dois cuidadores indicaram como uma estratégia importante para lidar com o seu papel a aproximação à fé, ou seja, recorrendo à sua religião ajuda a lidar com os desafios e preocupações da tarefa, tal como os mesmos manifestam nas suas afirmações, "(...) E se Deus for justo comigo leva-a primeiro a ela que a mim porque assim eu já podia morrer descansada, ao menos já sabia que não ficava cá sozinha." (C6P16) e "(...) acho que nós já sofremos tanto os dois e acho que Deus não vai cometer essa injustiça connosco, eu acho que quando for um vai logo outro atrás também, vai arranjar ali uma maneira de irmos os dois ao mesmo tempo. É o que eu penso, pode até não ser, mas pelo menos alivia-me um bocado a dor de pensar nisso." (C11P23).

– ***Apoio Familiar***

Já outros cinco cuidadores afirmam como estratégia essencial para lidar com o seu papel de cuidador o próprio apoio familiar, facilmente percebido através das suas expressões, "(...) Conto também com a família que possa tomar cuidar dele" (C1P17), "(...) tenho uma sobrinha aqui na Covilhã que já comentou comigo que um dia que eu cá falte a P fica entregue a ela, e isso deixa-me mais descansado, mesmo o meu irmão também sei que a ajudava." (C3P19), "(...) a nível da família só posso contar com a minha irmã, ela não teve filhos e sempre vai ajudando por aqui" (C4P21), "(...) se falhar eu ela sempre tem o pai." (C7P15), "(...) nessa altura já depende do irmão dela, que faça o que achar melhor para ela" (C7P21) e "O único plano que temos é pedir à minha filha que fique a tomar conta dele (...) temos a certeza de que a irmã do T fica a tomar conta dele se alguma coisa acontecer comigo e com o pai deles." (C10P22).

– ***Perspetiva de Institucionalização***

Três dos cuidadores entrevistados referem como plano a futura institucionalização das pessoas ao seu cuidado, assegurando a continuidade do seu papel por um apoio especializado, tal como referem nas suas afirmações, "(...) já pensei num dia que formos já velhinhos pedir algum tipo de apoio domiciliário para cuidar da J" (C2P19), " Eu ando a pensar que só posso contar com a instituição" (C3P19) e "(...) quem ficar com ele fica com o que é nosso também, seja a instituição ou outra pessoa que fique entregue a ele. A minha esperança é na construção de uma espécie de casa que receba este tipo de pessoas" (C4P21).

– ***Outras Estratégias de Coping***

Cinco cuidadores manifestam outros tipos de estratégias menos claros como os anteriormente mostrados, tais como as que os mesmo referem nas seguintes expressões, "(...) sei que às vezes a gente vai buscar forças e não sabe bem aonde." (C2P14), "(...) é tudo uma adaptação e temos de viver com isso. Vai-se fazendo o que se pode." (C4P22), "(...) fui-me adaptando á ideia do problema dela." (C6P18), "(...) Mas tenho de ser forte para cuidar da V porque não tenho outro remédio" (C6P25), "(...) Mesmo assim ela ainda teve muita sorte porque podia ter outros problemas piores, sempre vai fazendo algumas coisas sozinha." (C7P16), " Na maioria das vezes eu mesma faço questão de me esquecer que ela tem este problema" (C7P21), "(...) portanto foi um processo de adaptação que tive de me ir consciencializando." (C9P16) ou "(...) é sempre uma luta e eu vou fazer por conseguir (...) vivo um dia de cada vez (...) não vale a pena estar a pensar no quando eu morrer e como vai ele ficar nessa altura." (C9P20).

– ***Outros tipos de Apoio***

Finalmente, existem dois cuidadores que adotam outro tipo de estratégias para fazer face ao quotidiano da sua tarefa e ao seu futuro, mais especificamente, um destes cuidadores

realça a necessidade de adaptação da sua habitação de acordo com as necessidades da pessoa dependente e tendo em conta as suas dificuldades, tentando melhorar assim o seu dia a dia, "(...) Dentro das nossas possibilidades temos estado a adaptar a casa de maneira a que ela se sintá cá bem." (C2P19). Outro caso de planeamento de estratégias para melhorar a vida futura tanto do cuidador como da pessoa dependente é o de aquisição de autonomia deste último, de modo a deixar mais tempo livre ao cuidado, nomeadamente, "(...) eu própria vou ensinando o T a fazer certas coisas que ele com treino e prática acaba por conseguir fazer." (C10P18).

2. Discussão/Conclusão

A partir da detalhada análise das entrevistas realizadas, juntamente com a informação recolhida através da observação do comportamento dos cuidadores entrevistados, são encontradas diversas conclusões acerca da adoção e vivências de um cuidador informal de pessoas portadoras de deficiência mental, as quais serão abordadas nesta fase deste estudo para melhor clarificar os resultados obtidos a partir do trabalho realizado.

Ao nível das características sociodemográficas dos cuidadores participantes, indo de encontro com a maioria dos estudos (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett 2003, Monahan & Hooker, 1995, Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008, Goodhead & McDonald, 2007), os cuidadores entrevistados são maioritariamente do sexo feminino, familiares diretos da pessoa dependente, casados e com uma média de 62 anos.

Tal como o estudo de Goodhead e McDonald (2007), também os cuidadores participantes desta investigação referem uma desvalorização do seu papel por parte dos profissionais de saúde, principalmente relativamente à falta de informação quanto ao diagnóstico da pessoa ao seu cuidado, à existência de possíveis tratamentos para essa condição. Este resultado pode estar relacionado com a forma como tomaram conhecimento no do diagnóstico de deficiência mental da pessoa de quem cuidam e/ou no modo como estes percebem essa condição clínica.

Outro aspeto que os cuidadores participantes salientaram relativamente à sua tarefa, foi relativamente aos apoios recebidos, verificando-se diversas opiniões acerca dos mesmos. A maioria dos cuidadores entrevistados falam sobre a existência de faltas de apoio, principalmente nos setores financeiro, da educação, nos serviços de saúde e alguma falta de apoio mais generalizado quanto à sua tarefa de cuidar. Estes resultados, vão de encontro à literatura científica sobre a temática (e.g. Goodhead & McDonald, 2007) que indicam o elevado número de gastos financeiros e insuficiência dos apoios monetários, também a falta de apoio dos serviços e a desvalorização da tarefa por parte desses serviços, como pertencendo à lista das principais queixas dos cuidadores informais, e como tal os autores identificam essas faltas de apoio como sendo fatores de risco na adoção do seu papel. No entanto, os participantes deste estudo, também afirmam haver alguns apoios nesses setores, destacando o apoio familiar e o institucional, o que não se encontra referido noutros estudos da temática (e.g. Cannuscio, Jones, Kawachi, Colditz, Berkman & Rimm, 2002, Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003, Goodhead & McDonald, 2007, Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008).

Esta diferença poderá estar relacionada com diferenças socioculturais ou de medidas governamentais com os sujeitos participantes da amostra usada no estudo de Cali na Colômbia (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007). Ainda relativamente aos apoios

percecionados pelos cuidadores entrevistados, os participantes consideram que seria pertinente a criação de mais apoio nos seguintes setores: formação para as tarefas exigidas aos cuidados de pessoas dependentes, apoio institucional, financeiro e ao nível das oportunidades disponibilizadas à pessoa dependente de cuidados, tal como é indicado por Goodhead & McDonald (2007) os principais apoios que os cuidadores realçam para a execução da sua tarefa de cuidar são a presença de uma boa qualidade de serviços de saúde, incluindo uma boa relação com os técnicos desses serviços, em que partilhem e troquem informação acerca da pessoa que têm a seu encargo. Destacam também a presença de serviços de apoio prático e emocional e alguns até defendem a criação de grupos de suporte de cuidadores.

Relativamente às exigências associadas ao papel de cuidador informal, destaca-se que os entrevistados referem como principais implicações para a execução da sua tarefa a dedicação temporal, a carga física e/ou psicológica para o próprio cuidador e as suas implicações sociais. Tais resultados vão de encontro com o defendido pelos autores Martins, Pais-Ribeiro & Garrett (2003), Figueiredo, Lima & Sousa (2009), Goodhead & McDonald (2007), Cannuscio, Jones, Kawachi, Colditz, Berkman & Rimm (2002) que consideram que o papel de cuidador detém consequências para a saúde do indivíduo, o que afeta, em grande medida, o bem-estar dos cuidadores.

Ainda quanto às implicações da tarefa na vida do cuidador, foi possível analisarem-se, também, os desafios do papel de cuidar de alguém com deficiência mental. De acordo com o referido pelos participantes neste estudo, destacam-se as limitações ao nível do emprego, económico, comportamento da pessoa dependente e aos cuidados de saúde necessários tanto da pessoa dependente como da parte do próprio cuidador informal. Estes resultados vão, também encontro aos resultados de investigações como as de Seltzer e Krauss (2001) e Bigby (2002). Estes resultados destacam quatro fatores de risco para as famílias de pessoas com deficiência mental e para o seu desempenho na tarefa de cuidar: as fracas capacidades funcionais e cognitivas da pessoa portadora da deficiência, a presença de problemas comportamentais, a lacuna na participação em programas de desenvolvimento e bem-estar, e por último, o desconhecimento social das necessidades destes sujeitos. Também Goodhead & McDonald (2007) afirma que existe um grande impacto no orçamento familiar dos cuidadores informais de pessoas com deficiência mental. Estes dados podem estar relacionados com o facto da organização social e profissional não dar um suporte suficiente e/ou respostas e equipamentos adequados para que o cuidador possa conciliar o seu papel com as exigências inerentes à integração social e profissional. No entanto assinalam algumas estratégias usadas para fazer face a essas dificuldades, por exemplo o facto de terem de levar trabalho para casa, ou ter de levar a pessoa dependente para o seu local de trabalho. Mas tal pode acartar outro tipo de desafios nomeadamente a nível social e na própria saúde do cuidador. Pode ainda destacar-se a preocupação dos cuidadores com o comportamento/descontrolo que a pessoa a seu cargo possa ter em publico, este dado, também pode alertar para a dificuldade a

nível social em se lidar e integrar a diferença de pessoas portadoras de deficiência mental, tanto na perspectiva do cuidador com da comunidade. Neste sentido os resultados podem alertar para a importância de se continuar a promover o respeito e o lidar com a diferença, pois como alguns cuidadores participantes referiram nas suas entrevistas, a nossa sociedade ainda não se encontra devidamente sensibilizada para aceitar este tipo de condições, e portanto, também não lhes dão as oportunidades de integração muitas vezes merecidas.

Relativamente aos motivos que levam os cuidadores a abraçar o seu papel, dividem-se essencialmente em dois, ou seja, por obrigação parental (visto que no caso dos cuidadores entrevistados a pessoa ao seu cuidado é sempre filho) ou por não quererem sobrecarregar com essa tarefa outros familiares. À semelhança do que se constata noutros estudos (e.g. Goodhead e McDonald (2007) e de Martins, Pais-Ribeiro e Garrett (2003).) a obrigação parental aparece como sendo o principal motivo para cuidar de alguém que é portador de uma deficiência mental, porque tal como esses autores destacam, os cuidados informais, estão intrinsecamente relacionados com ideais existentes na sociedade acerca da família, em que os valores familiares esperam que cada elemento pertencente à família deve cuidar do outro, do mesmo modo que o outro cuidaria de si, tal, sendo visto muitas das vezes como uma obrigação. De notar que os cuidadores abrangidos neste estudos eram pais das pessoas a seu cargo e portanto, os seus motivos iam igualmente de encontro com o referido por estes estudos. Já a referência ao facto dos cuidadores assumirem a função para não terem de sobrecarregar outros familiares apenas é indicado pelos cuidadores informais que participaram no presente estudo. Como tal podemos interpretar tais resultados como sendo um ponto a ter em atenção, pois poderá significar que os cuidadores informais não são caracterizados por pedirem ajuda, pois este tipo de papel não implica nenhum acordo formal, o que torna, facilmente, os cuidadores “invisíveis” aos seus próprios problemas e necessidades (Goodhead & McDonald, 2007).

Tal como o defendido por Martins, Pais-Ribeiro e Garrett (2003), o papel de cuidador informal também comporta aspetos positivos, tais como os sentimentos de solidariedade, de proximidade e de intimidade com a pessoa de quem cuidam. Do mesmo modo, também os cuidadores entrevistados assinalaram algumas gratificações presentes na execução da sua tarefa, nomeadamente ao nível da relação estabelecida com a pessoa ao seu cuidado e ao nível das aprendizagens ganhas através das suas experiências vividas que indica com essa pessoa. Este resultado pode remeter-nos para a qualidade e intensidade das relações interpessoais que se podem estabelecer com pessoas com deficiência, que provoca a gratificação da execução da tarefa de cuidar de alguém com esta condição clínica, o que pode ser considerado como um fator importante para equilibrar as exigências da própria função. Portanto, pode-se assumir que se houver possibilidade de equilibrar os desafios e as gratificações do papel de cuidador, poderá haver uma melhoria na qualidade de vida dos prestadores de cuidados de pessoas com deficiência mental.

Relativamente às preocupações derivadas do papel de cuidador, os participantes manifestaram dois tipos essenciais de receio. A maioria é relativa ao futuro da sua função, tanto ao nível do seu próprio envelhecimento como do futuro destinado às pessoas que se encontram ao seu cuidado, a segunda principal preocupação é relativa à satisfação atual das necessidades da pessoa dependente. Tais resultados vão de encontro com os conseguidos pelos autores Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo (2007) que salientam que duas das principais preocupações dos cuidadores informais prendem-se com dois factos: o envelhecimento dos cuidadores e dos seus entes portadores de deficiência mental, que apesar de já terem idade para terem uma vida autónoma, devido à sua problemática, ainda se encontram ao cuidado dos pais ou amigos; e preocupam-se também, com o facto de conseguirem ou não fornecer condições para um envelhecimento positivo para si e para os seus. De seguida serão abordadas algumas estratégias que os cuidadores afirmam utilizar para fazer face a estas preocupações do seu papel.

Tendo em conta as informações recolhidas nas entrevistas realizadas, existem diversas estratégias que os cuidadores adotam para lidar com as dificuldades e preocupações da sua tarefa. Tratasse de estratégias de *coping* adotadas para se fazer frente às exigências e desafios da sua tarefa. As principais que foram abordadas nas entrevistas são referentes ao nível do setor económico, à religião, o apoio familiar, o apoio institucional e finalmente, o uso de estratégias de adaptação ao seu papel de acordo com os recursos existente e fazendo face às necessidades demonstradas pela pessoa dependente. Tais dados são igualmente demonstrados por Ballard (1994) que destaca a necessidade dos cuidadores principais de portadores de deficiência mental, “treinarem” e organizarem outras pessoas, para assim garantirem à pessoa dependente um equilíbrio e bem-estar na sua vida, quando eles próprios já não forem capazes, ou simplesmente para estimularem a interação social da pessoa ao seu cuidado com outras pessoas de modo a que possam contar com esse apoio caso algo aconteça com os próprios cuidadores. Goodhead & McDonald (2007), indicam algumas estratégias assinaladas pelos cuidadores informais relativamente ao modo como lidam com as dificuldades que incluem a assertividade aquando da execução do pedido de ajuda, as suas próprias crenças religiosas, o envolvimento de outros membros da família na tarefa de cuidar, o procurar opções de suporte de apoio formal, o adotar estratégias na execução da sua tarefa diária e o ter sempre em conta a sua própria saúde.

Em suma, os resultados obtidos neste estudo, permitem identificar fatores que vão de encontro aos de outras investigações realizadas sobre a temática estudada no presente trabalho, nomeadamente ao nível da caracterização dos cuidadores informais de pessoas com deficiência mental, dos motivos que levam à adoção desse papel, das exigências e pontos fortes de tal tarefa, das principais preocupações associadas e ao modo como lidam com as mesmas. No entanto, trata-se de uma problemática pouco investigada, não tendo sido encontrados estudos com esta população no contexto português. Assim, este trata-se de um

estudo inovador relativamente aos cuidadores portugueses. Este estudo permitiu acrescentar e analisar a essa recolha de literatura científica, a perceção dos cuidadores relativamente á institucionalização das pessoas portadoras de deficiência mental e também relativamente ao uso da religião como recurso de apoio à própria tarefa, e tal poderá dever-se ás características socioculturais da população portuguesa.

Esta investigação, com um caracter exploratório, poderá representar um importante ponto de partida para se aprofundar o conhecimento acerca das vivências dos cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental. Os resultados alertam para a complexidade desta problemática, para a necessidade da valorização deste papel, que é de grande importância na nossa sociedade atual, principalmente para contribuir para a mudança de mentalidades na sua comunidade, relativamente ao seu papel e á condição clínica da pessoa ao seu cuidado. Portanto torna-se essencial continuar a caminhar para a inclusão social, e tal implica perceber e apoiar os cuidadores nessa tarefa, pois muitas vezes a força destas pessoas só é reconhecida quando a própria sociedade se vir confrontada com as dificuldades de lidarem com determinadas problemáticas, como neste caso, a deficiência mental.

"Having Courage does not mean that we are unafraid.

Having Courage and showing Courage mean we face our fears.

We are able to say, "I have fallen, but i will get up"."

Maya Angelou

Referências Bibliográficas

- Aguiar, A. & Del Prette, Z. (2006). Habilidades sociais e comunicativas: avaliação e intervenção junto a adultos com deficiência mental. *Temas em Educação Especial*, 16, 229-238.
- Alsina, R.N., Quillet, P.R. & Carulla, L.S. (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: guia práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: Colección FEAPS.
- Amendola, F., Oliveira, M., Alvarenga, M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.*, 17(2), 266-272.
- Amiralian, L.T., Pinto, E.B., Ghirardi, I.G., Lichtig, I., Masini, F.S. & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. *Rev. Saúde Pública*, 34(1), 97-103.
- Baxter, P. & Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: study design and implementation for novice researchers. *The Qualitative Report*, 13(4), 544- 559.
- Bigby, C. (2002). Ageing persons with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 231-241.
- Britten, N. (1995). Qualitative research: qualitative interviews in medical research. *BMJ*, 311, 251-253.
- Cannuscio, C., Jones, C., Kawachi, I., Colditz, G., Berkman, L., Rimm, E. (2002). Reverberations of family illness: a longitudinal assessment of informal caregiving and mental health status in the nurses' health study. *American Journal of Public Health*, 92(8), 1305-1311.
- Carvalho, E.S., Maciel, D.A. (2003). Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation-AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia da SBP*, 11 (2), 147-156.
- Castora-Binkley, M., Noelker, L., Ejaz, F., Rose, M. (2010). Inclusion of caregiver supports and services in home- and community- based service programs: recent reports from State Units on Aging. *Journal of Aging & Social Policy*, 23(1), 19-33. Doi: 10.1080/08959420.2011.532001

- Chizzotti, A. (2003). A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. *Revista Portuguesa de Educação*, 16(2), 221-236.
- Clifford, N., French, S. & Valentine, G. (2010). *Key methods in geography*. Londres: SAGE Publications.
- Committee on Fetus and Newborn (2004). Age terminology during the perinatal period. *Pediatrics: American Academy of Pediatrics*, 1362-1364.
- Córdoba, L, Mora, A., Bedoya, A., Verdugo, M. (2007). Familias de adultos com discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé*, 16(2), 29-42.
- Cunha, I., & Santos, L. (2007). Aprendizagem cooperativa na deficiência mental (trissomia 21). *Cadernos de Estudo*, 5, 27-44.
- Díaz, A., Rodríguez, M., Gómez, Y., Martínez, B. & Verdugo, M. (2001). Discapacidad y envejecimiento: necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación. Universidad de Oviedo.
- Fernandes, D. (1991). Notas sobre os paradigmas de investigação em educação. *Noesis*, 18, 64-66.
- Figueiredo, D., Lima, M. & Sousa, L. (2009). Os “pacientes esquecidos”: satisfação com a vida e perceção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista Kairós*, 12(1), 97-112.
- Godoy, A.S. (1993). Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. *Revista de Administração de Empresas*, 35(3), 20-29.
- Gómez, M., Canal, R. & Verdugo M. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos com discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55, 591-602.
- Gonçalves, C. (2003). Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: uma análise exploratória dos censos 2001. *Instituto Nacional de Estatística*, 33(5), 69-94. Retirado de http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_estudos&ESTUDOSest_boui=106259&ESTUDOSmodo=2
- González-Pérez, J. (2003). *Discapacidad Intelectual: concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: Editorial CCS.

- Goodhead, A. & McDonald, J. (2007). Informal caregivers literature review: a report prepared for the National Health Committee. *Health Services Research Centre*, Victoria University of Wellington. Retirado de [http://www.moh.govt.nz/notebook/nbbooks.nsf/0/fb327285c9043995cc25734500069193/\\$FILE/informal-caregivers-literature-review.pdf](http://www.moh.govt.nz/notebook/nbbooks.nsf/0/fb327285c9043995cc25734500069193/$FILE/informal-caregivers-literature-review.pdf)
- Gutierrez, D.M. & Minayo, M.C. (2010). Produção de conhecimento sobre cuidados de saúde no âmbito da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(1), 1497-1508.
- INE (2002). *Censos 2001: Análise de população com deficiência*. Retirado do website do Instituto Nacional de Estatística: www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=71004&DESTAQUESmodo=2
- Leal, I. (2008). *A entrevista psicológica: técnica, teoria e clínica*. Lisboa: Fim de Século.
- Marshall, C. & Rossman, G. (1999). *Designing qualitative research (3rd edition)*. SAGE Publications.
- Martins, T., Pais-Ribeiro, J. & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4(1), 131-148.
- Monahan, D. & Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: the role of personality and social support. *Social Work*, 40(3), 305-314.
- Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., et al. (2007). El Nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4), 5-20.
- Seltzer, M. & Krauss, M. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 105-114.
- Serapioni, M. (2000). *Qualitative and quantitative methods in social research on health: some strategies for integration*. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5(1), 187- 192.
- Silva, N. & Dessen, M. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Smith, R.M. (1971). *An introduction to mental retardation*. McGraw- Hill Book Company: New York.
- World Health Organization (2011). *World report on disability*. The World Bank.

Anexos

Anexo 1
Termo de consentimento livre e informado

Termo de Consentimento Livre e Informado

Dados de Identificação

Tema da Investigação: Cuidadores Informais de Pessoas portadoras de Deficiência Mental: um estudo qualitativo.

Investigadora Responsável: Ana Margarida Miguel Rogeiro

Instituição a que pertence o estudo: Universidade da Beira Interior

- *A presente investigação é critério necessário para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde. Neste sentido a sua colaboração é importante e fundamental para que o decurso deste estudo possa ser desenvolvido do modo mais correto e proveitoso para a temática e participantes em análise.*
- Tem como principal objetivo investigar a realidade de cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental.
- A metodologia deste estudo é a entrevista semiestruturada e o registo de observação aquando da mesma.

A participação no estudo tem um carácter **voluntário** e **confidencial** e como tal a interrupção da sua participação pode ser feita em qualquer momento se assim o desejar e privacidade dos voluntários é garantida.

Por uma questão prática, gostaria de também solicitar a sua autorização para gravar em formato áudio esta entrevista, tendo sempre presente que é garantida a confidencialidade dos cuidadores participantes e dos dados recolhidos nesta investigação.

Caro participante

O(A) senhor(a) é convidado(a) a participar na investigação sob tema *Cuidadores Informais de Pessoas portadoras de Deficiência Mental: um estudo qualitativo* da responsabilidade da investigadora Ana Rogeiro.

Eu, _____, bilhete de identidade n.º _____ declaro ter sido informado e concordo participar, como voluntário, na investigação aqui descrita.

Anexo 2

Entrevistas transcritas

Entrevista 30 de Abril de 2013

1. A que considera que se deve o quadro clínico da pessoa ao seu cuidado?

C1: A minha esposa teve problemas no parto, tecnicamente tem um nome mas eu não sei ao certo qual é... faltou oxigénio, esteve demasiado tempo sem nascer e até podia ter ficado em estado vegetativo mas não ficou.

2. O que é que essa pessoa consegue fazer sozinha?

C1: Algumas tarefas de responsabilidade, por exemplo fazer recados. Na autonomia visual ele é muito bom, ele é capaz de andar pela Covilhã de um lado para o outro, não tem problema nenhum. Ele reconhece os circuitos e decora-os, porque tem uma grande capacidade para os decorar que até eu fico espantado, sabe matrículas de carros de pessoas minhas amigas, números de telefone que eu nem faço ideia. Ele treina-se sistematicamente nisso e consegue facilmente decorar, no entanto se tiver que envolver raciocínio ele já se torna complicado para ele. No decorar não tem problema nenhum, por exemplo na matemática, ele era um aluno muito bom porque decorava as fórmulas e depois aplicava-as, era das disciplinas que normalmente ele tinha sempre

positiva, no português já não, na história também já não conseguia; portanto havia disciplinas que eram muito mais simples e que ele tinha grande dificuldade em percebê-las.

3. Quais as suas principais dificuldades?

C1: Como já disse o principal problema dele é ao nível do raciocínio, nessas coisas ele não consegue.

4. Com quem se relaciona mais?

C1: Lida com muitos amigos meus, até costumamos ir ao Porto muitas vezes ver jogos de futebol e mesmo ele tem um grupo de amigos com quem vai muitas vezes e anda sempre com eles, anda ele sozinho com eles. No próprio estádio de futebol eu deixo-o andar sozinho, como ele já conhece muito bem o sítio não há problema, eu sou capaz de ficar no lado contrário ao dele e digo-lhe para nos encontrarmos na saída e ele está sempre lá, até primeiro do que eu, portanto não tem problemas absolutamente nenhuns nisso. Nas amizades ele tem muita facilidade em fazê-las, às vezes fico surpreendido quando as pessoas vêm ao pé de mim e dizem que conhecem o meu filho, ele tem um relacionamento muito bom com as pessoas e tem muita gente amiga.

5. Ele toma medicação?

C1: Neste momento não, a única medicação que toma é relativa a problemas de saúde que não tem nada a ver com o problema dele, alergias, etc., só às vezes é que toma alguns calmantes quando tem aquelas crises de nervos que de vez em quando o deixam desorientado.

6. É acompanhado ou foi, por algum serviço de saúde? Qual a regularidade com que o frequenta? É seguido em consultas de especialidade?

C1: Ele correu o país todo, ele andou em Lisboa, no Porto, em Coimbra, mesmo em especialistas, até que me disseram que não valia a pena estar a perder tempo porque o problema do N era irreversível, não tinha recuperação. Disseram-me que pode ter alguns melhoramentos a nível do QI, consegue-se melhorar ligeiramente a partir da estimulação, mas fica sempre com um QI muito aquém do normal. De momento não frequenta nenhum serviço relacionado com o problema dele. Vai aos serviços de saúde mas já não tem nada a ver com o problema dele. De vez em quando vou a uma consulta na psiquiatria com ele, mas não é regular. Pelo menos já faz uns 4 anos que não vai a nenhuma,

porque não se justifica visto que ele não tem tido comportamentos desviantes, ele anda bem, mesmo psicologicamente.

7. Frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio?

C1: Frequenta o APPACDM da Covilhã á 5 anos.

8. Tem ou teve algum tipo de apoio educativo?

C1: Na escola tinha professores que lhe davam apoio direto diariamente e ele lá conseguia fazer as disciplinas, apesar de que ele chegava a fazer um ano em quatro, portanto, ia fazendo disciplinas aos poucos e poucos até fazer o ano todo. Ele saiu da escola já com 22 ou 23 anos, frequentava as aulas normais e depois tinha apoio direto individual todos os dias. Um caso curioso foi nas ciências da natureza em que o professor dele era meu amigo e me pediu para fazer uma experiência com o meu filho, e eu disse-lhe que não tinha problema nenhum. O N na altura estava numa turma muito problemática porque normalmente as escolas, não sei se agora ainda é assim, mas faziam uma espécie de “guetos”, os burros ia tudo para ali e os espertos todos para além. E portanto o N estava na turma dos reprovados, das pessoas que já tinham mais idade e que chumbaram. E então esse professor quis fazer a experiência com ele, queria-o incluir numa turma dele que

tinha os melhores alunos da escola. E eu deixei e disse-lhe que não havia problema nenhum. No fim ele chamou-me e disse-me: “Olhe aqui este teste, está a ver este ponto? E tem aqui este outro ponto, são exatamente iguais. Em relação ao primeiro foi feito na aula da turma do N, e este outro foi feito na turma dos espertos. Na turma dos espertos ele teve 14, na turma dos burros ele teve 4.” Daqui o professor concluiu que o problema da concentração do N é importantíssimo, numa turma como a dele costumam todos estar a falar e ele não se consegue concentrar. Na outra turma o ambiente é outro e ele aí já se conseguia concentrar melhor. E é por isso que eu sempre achei que ele não devia ter ficado na turma em que estava, mas pronto, as escolas costumam pensar que ele podia se sentir menos incluído numa turma normal, porque ele é muito mau em relação aos outros ditos normais, mas penso que isso são os complexos, o meu N nunca teve complexos. Desde miúdo que eu lhe dizia que era um miúdo diferente mas não quer dizer que fosse pior que os outros, é apenas diferente, nem tem de ligar a nada do que os outros lhe dizem ou lhe chamam. Ele sempre se habituou a essa ideia, eu até chego a conversar com os meus amigos mesmo á frente dele quanto ao problema dele e digo-lhes que ele tem um problema mas para ele isso é perfeitamente normal. Ele não se sente mais diminuído por ter

estas limitações nem se atrapalha se tem de conversar com terceiros sobre o problema que ele tem. Ele sempre aceitou a sua condição.

9. Tem outro tipo de apoios, instituições e/ou serviços?

C1: Apoios não tem nenhum.

10. Tem alguém que o ajude a prestar os cuidados à pessoa a seu cargo? Pertence à família?

C1: Não. Ele tem alguma autonomia, só lhe falta mais é a destreza, portanto a parte da motricidade fina. Não é capaz de pegar numa tesoura e cortar uma unha, ele até parece meio desajeitado, ele gosta de ajudar mas depois parte as coisas e então dizemos-lhe que não é preciso ajuda. Ele também vê que estraga as coisas e assim, depois eu digo-lhe que não é preciso que faça eu e ele descontrai. Mas no geral quer sempre ajudar. A irmã dele mora cá perto e costuma ter contato regular com o N, no mínimo uma ou duas vezes por semana ela está com a família. Mas nunca precisei de lhe pedir ajuda para tomar conta do N.

E: Passemos agora a falar mais especificamente de si.

Cuidador Informal e Principal

11. Porque se tornou cuidador?

C1: Tornei-me cuidador porque desde início que o acompanhei sempre, porque mesmo psicologicamente estava melhor preparado do que a minha mulher. Ela psicologicamente nunca conseguiu ultrapassar o trauma do N ser uma criança diferente, foi sempre uma coisa muito complicada e pronto ela ficava revoltada. Há pessoas que não aceitam e torna-se muito complicado, inclusive conheço muitos pais que ainda hoje não aceitam o problema dos filhos. E eu desde o princípio que compreendi perfeitamente e decidi que conseguia ultrapassar alguns problemas e assim o N poderia ter uma qualidade de vida muito melhor, e foi por essa razão que eu decidi ser eu o cuidador. Sempre fui o cuidador principal do N, mesmo desde pequenino.

12. Como reagiu face ao diagnóstico?

C1: Foi uma pancada que levámos quando tivemos conhecimento de que ele é diferente, mas eu aceitei naturalmente.

13. Como descreve a sua relação com a pessoa ao seu cuidado?

C1: A minha relação é de amigo, somos muito cúmplices e muito amigos.

14. Como é que prestar cuidados poderá ter afetado a sua vida?

C1: De maneira nenhuma, não afeta nada porque ele não dá grandes problemas, aliás a única altura em que estou sozinho com ele é à noite, porque normalmente ele só chega a casa às 20h. Depois saímos, vamos até ao café, convivemos com o nosso grupo de amigos em que ele se encontra inserido naturalmente, porque eu tive a preocupação de obrigar os meus amigos a inseri-lo, ou o inseriam ou deixavam de ser meus amigos, pura e simplesmente. Todos os meus amigos sabem que para me terem como amigo também têm de aceitar o N. E portanto ele acompanha-me para todo o lado, vá para onde for nos meus convívios. Por exemplo no convívio com a malta da tropa, todos o conhecem, sabem os problemas que ele tem e pronto brincam com ele, gozam com ele e ele fala com toda a gente, até parece que os conhece desde pequeninos, vai para ali e conversa com todos e não tem problema nenhum.

15. Que apoio gostaria de ter para o ajudar no seu papel de cuidador?

C1: Vamos lá ver, o apoio que ele tem neste momento é suficiente, o problema é quando a gente começa a ter uma determinada idade e ele tem que ter alguém que lhe corte as unhas e tem que ter um “gravador” que lhe diga que “é preciso fazer a barba”, ou “já lavas-te os dentes?”, ou “já fizeste isto ou aquilo?”, tem que se estar sempre a repetir aquilo que ele tem que fazer, porque ele por sua iniciativa raramente faz as coisas, precisa de alguém que o guie. Por exemplo na alimentação ele é incapaz de fazer algum tipo de comida, ele não consegue por causa do seu problema da motricidade fina. Mas a partir do momento que tenho de me tratar a mim e também o tenho de tratar a ele, começo a pensar se nos conseguimos safar os dois sozinhos, mas não tenho problema nenhum, não me faz diferença nenhuma neste momento. Eu até costumo dizer a um amigo meu, que também lhe morreu a esposa à pouco tempo e o miúdo também é um trissómico, só que ele está completamente desesperado e eu digo-lhe “Olhe ele ainda vai ser a sua maior companhia, você é que tem de fazer por isso. Não pode chegar a casa e mete-lo na cama, tem de o fazer sair, levá-lo a sair e quando for com os seus amigos ele tem de andar também.”. Porque o N para mim é efetivamente uma companhia, apesar de que em casa ele costuma estar ao computador e agarrado às coisas

dele e não me ligar patavina, mas está ali e se eu lhe disser que vamos sair aqui ou ali, ele quer ir logo também.

16. Quais as suas principais preocupações relativamente ao seu papel de cuidador?

C1: A minha preocupação só é a de que um dia eu por qualquer tipo de incapacidade não lhe possa fazer as coisas e nesse caso, sei que alguém tem de lhas fazer por ele, porque o N sozinho não faz. O N não tem capacidade para ser autónomo na parte da gestão do dia-a-dia e essa é a minha principal preocupação, e se um dia eu não poder?

17. Como lida com essas preocupações?

C1: Relativamente a isso, eu tento acautelar o futuro dele, mesmo a nível monetário. De maneira a que tomem conta dele, seja onde for. Conto também com a família que possa tomar cuidar dele, e se não puder contar com a família porque é um peso grande, sempre se pode recorrer a alguma instituição que o possa fazer. Eu próprio estou a prestar apoio a uma instituição para garantir um futuro ao N, inclusive a futura sede da APPACDM da Covilhã irá ter uma residência autónoma mesmo a pensar em casos como o do N.

18. *E atualmente, como se sente no geral?*

C1: Ótimo.

19. *Sente-se forte e/ou cansado na execução da sua tarefa?*

C1: Cansado? Nada mesmo.

20. *E descansa durante a noite?*

C1: Completamente, até porque a noite é para dormir. Deito-me tarde mas durmo bem a noite toda, mas conheço casos em que isso não acontece. Mesmo que os filhos não deem problemas, eles próprios não conseguem dormir descansados. O N é completamente autónomo nisso, nem preciso de o acordar de manhã, ele faz a higiene sozinho, toma o pequeno-almoço e faz isso tudo sozinho.

21. *Tem alguma coisa a acrescentar relativamente á função de cuidar que ache pertinente para este estudo?*

C1: Há uma coisa muito importante, que é uma coisa que se descarta muito hoje em dia relativamente à deficiência. Os pais deviam ser obrigados a fazer algum tipo de curso ou ter alguma formação para saberem integrar os filhos na sociedade, porque

grande parte dos pais não integra os filhos no seu meio e não aceitam a natureza do problema dos seus filhos. Por incrível que pareça, eu tenho uma pessoa muito amiga que só passados cerca de 7/8 anos de amizade é que vim a descobrir que havia ali um menino na mesma situação que o N, e eles nem sequer mostravam o miúdo aos amigos, nem lhes diziam que tinham um menino destes. Portanto isto é que é preciso mudar, é preciso “reciclar” as cabeças dos pais, obrigando-os a levar os filhos consigo para todo o lado porque de certeza que vão ter surpresas, notam coisas neles que nunca reparariam ficando só com eles em casa. São pais que não gostam de ouvir as outras pessoas comentar ou sentirem pena deles próprios. Mas ao pé de mim ninguém diz “coitadinho” de um menino que é diferente dos outros, porque se me disserem isso eu imediatamente me levanto e chamo a atenção dessas pessoas, quer gostem ou não, e digo-lhes “Olhe coitadinho não, aqui não há coitadinhos. Aqui só há pessoas diferentes, com problemas diferentes e que com certeza são mais felizes que muitos de vocês”.

Entrevista 3 de Maio de 2013

1. A que acha que se considera a situação da J?

C2: Não sei qual foi a causa deste diagnóstico. No início não tinha diagnóstico certo, só por volta dos 2 anos é que lhe foi diagnosticado o autismo, mas até lá houve muitos diagnósticos mas nenhum era conclusivo. Só a partir dos 2 anos é que chegaram à conclusão do que era.

2. O que é que a J consegue fazer com ajuda?

C2: Trabalhamos muito para que isso acontecesse e ela estava de certo modo autónoma até 2012, a partir daí a coisa começou a complicar-se e agora está a deixar de ser autónoma. Atualmente precisa de muita ajuda, já fez muitos exames, mas um mais recente acusou uma Polirradiculoneurite que traduzido por miúdos, é uma doença rara que pertence à parte muscular e que a deixa afetada. Isto já deve vir de á uns anos atrás porque ela tinha muitas dores de cabeça e assim, mas a partir de Julho de 2012 é que começou a perder a mobilidade no andar e a ter muitas dores nas pernas. E ca andamos de médico em médico, de exame em

exame e até 2013 não se chegava a conclusão nenhuma até que a electromiografia acusou essa doença, e continuamos á espera que o hospital da Covilhã nos dê autorização para irmos a uma consulta da especialidade em Coimbra, mas já me foi negada uma vez e fui novamente a tratar das coisas.

3. E o que a J consegue fazer sozinha?

C2: Ao nível da autonomia, a J conseguia tomar banho sozinha, fazia de tudo sozinha, inclusivamente subir e descer as escadas sozinha. Mas ela agora perdeu isso tudo, é preciso lhe dar banho, precisa de mim para tudo. Inclusivamente precisa de mim para comer, coisa que ela fazia muito bem era comer sozinha, mas agora está a habituar-se a comer só com o garfo.

4. Atualmente quais acha que são as principais dificuldades da J?

C2: Atualmente todas, envolve tudo porque ela perdeu muita autonomia. Visto que perdeu muita mobilidade ela já não faz quase nada, antes ela até punha leite dentro do copo e aquecia sozinha no micro-ondas e agora já não faz nada disso.

5. E com quem é que a J se relaciona ou convive mais?

C2: No geral o relacionamento dela com a família é muito bom, mas a mãe vem sempre em primeiro lugar. Ela acorda durante a noite e quem procura é a mãe. Mas mesmo com as visitas que vêm cá a casa, ela dá-se bem com toda a gente e adora ter muita gente a visitá-la em casa e que a gente tenha sempre a mesa cheia, é uma festa para ela. No entanto também se desorienta com facilidade, por exemplo se entrar aqui alguém e se sente no lugar dela ela passa-se logo.

6. Ela toma algum tipo de medicação?

C2: Toma, atualmente está a tomar dois que foram receitados na psiquiatria e mais outro para as dores musculares.

7. A J frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio?

C2: Frequenta o APPACDM da Covilhã desde que abriu e antes disso o ACM da Covilhã.

8. Tem ou teve algum tipo de apoio educativo? Que tipo?

C2: No infantário tinha apoio ao desenvolvimento dela, ensinavam-lhe as letras e trabalhavam com figuras para ela se tentar explicar através dessas figuras, ainda tentaram também que ela associa-se os nomes das figuras às letras mas isso nunca

conseguiram, mas sabe fazer o nome dela sem copiar por lado nenhum. Depois foi quando me sugeriram a instituição do ACM da Covilhã.

9. Ela é acompanhada ou foi, por algum serviço de saúde? Com que regularidade o frequenta?

C2: Foi seguida desde os seus 10 dias até aos 21 anos no Hospital Pediátrico de Coimbra, depois deixou de poder ser seguida lá e eu optei pelo nosso hospital e passou a ser seguida por cá. Mas atualmente não estou muito contente devido ao problema que ela está a ter, ela é acompanhada na psiquiatria mas com este problema adicional o hospital já não me está a dar a resposta de que preciso, e para além disso ainda me negaram uma vez a transferência do caso da J para uma especialista. Inclusive a J talvez precise de fazer uma biopsia e só mesmo no Porto. Mesmo ao nível de custos nestas viagens nunca ninguém me ajudou em nada.

10. Tem outro tipo de apoios, instituições ou serviços?

C2: Não há mais nada, inclusivamente agora adaptei o quarto dela devido ao problema de mobilidade dela, mas nem tentei sequer

pedir nenhum tipo de apoio, fiz apenas o que estava dentro das minhas possibilidades.

*11. Tem alguém que o ajude a prestar os cuidados necessários a J?
Quem?*

C2: Não, só nós cá de casa.

E: Passemos agora a falar mais especificamente de si.

Cuidador Informal e Principal

- Informações relativas à função de cuidador

12. Porque se tornou cuidadora da J?

C2: Aqui o cuidador principal sempre foi a mãe, desde pequenina. Também tem o apoio do pai mas não tanto como devia ser mas pronto. Isto tudo veio com o tempo, fui a primeira que se chegou à frente, quem havia de ser senão eu. Ela precisa muito da mãe, aliás é cada vez mais dependente da mãe. O pai não tem tanto jeito para tratar dela e o irmão tem a vida dele, também não me sinto na obrigação de o sobrecarregar com isso, porque sei que até é uma herança muito pesada que lhe vamos cá deixar, apesar de que eu sei que ele faz tudo pela irmã. Até aqui eu não pensava

nisso, porque sabia que a J até seria capaz de fazer muita coisa por ela mesma e até ajudar o irmão, mas atualmente não, ficou tudo ao contrário. Foi desde Outubro que ela tem vindo a piorar e isto tem sido muito difícil.

13. No início como é que reagiu face ao diagnóstico feito á J?

C2: No início quando ela nasceu eu vi logo que havia alguma coisa que não estava bem com ela, estava sempre a dormir, não mamava sequer, e no hospital diziam-me que ela estava bem e que não havia problemas, mas eu insistia que não porque já tinha tido um e era completamente diferente as reações dos dois, não tinha nada a ver. E ela até tinha uma má postura no berço, estava sempre toda torcida para um lado, não chorou quando nasceu, só ao fim de um bocado. Eu saí do hospital e ao fim de 10 dias falei com uma pessoa que se tinha acabado de formar que era conhecida nossa e estava em Coimbra, ela disse-me que realmente não achava normal, era um pouco estranho as reações dela. Houve um domingo em que eu o meu marido nos metemos no carro, ela na alcofinha e fomos a Coimbra, cheguei lá e marquei uma urgência, estiveram mais de uma hora de volta dela a observarem-na e estive a ser acompanhada lá até aos 21 anos. E pronto afinal

havia qualquer coisa, o nosso hospital é assim, fico muito desiludida com o nosso hospital.

14. E como descreve a sua relação com a J?

C2: Nós temos uma boa relação as duas, só que eu atualmente acho que o cansaço está a ganhar. Atualmente se a J tem algum problema eu deixo de ser eu, nós já tínhamos aceiteado a J como ela é mas atualmente não consigo, não está a ser nada fácil. Porque tentamos fazer o possível, eu falo por mim que estava mais tempo com ela, vê-la a conseguir fazer tanta coisa por ela e depois acontece isto e saber que ela nunca vai conseguir fazer o que antes já fazia. Não consigo mentalizar-me disto, mas também sei que às vezes a gente vai buscar forças e não sabe bem aonde. Eu nunca tive de pedir a alguém que fosse comigo às consultas com a J mas neste momento eu não consigo ir sozinha com ela. É complicado porque ela destabiliza, eu perco o controlo e depois não tenho força para a segurar, enquanto ela andava pelo pé dela a coisa ainda se ia orientando, mas neste momento não consigo, está mesmo muito complicado.

15. Como é que prestar cuidados afeta a sua vida?

C2: Afeta muito porque, felizmente eu não tenho de picar cartão, porque se tivesse um emprego em que tinha de cumprir horários eu já estava desempregada à muito tempo. Mas a J sempre nos acompanhou para todo o lado, e faz-se sempre tudo o que se pode por ela, apesar de que atualmente tenho de pensar duas vezes por causa da sua mobilidade e das suas crises, que são cada vez com mais frequência e até mexe com o sistema nervoso do pessoal aqui de casa. Os 25 anos da J, para mim representam 50, porque praticamente estive com a minha filha 24 sob 24 horas. São 25 anos da nossa vida que pesam muito, valeram a pena por tudo o que consegui com ela a nível de autonomia, mas agora não sei, eu lutei tanto ao longo destes anos e não aceito porque é que tudo tinha que voltar atrás. Apesar de tudo posso contar com todos os nossos amigos e eles todos a aceitam bem e dão-lhe tudo o que ela pede, nessa parte não tenho razão de queixa. Mesmo em casa deles eles recebem-na sempre de braços abertos.

16. Mas como é que consegue conciliar o papel de cuidadora com o de trabalhadora?

C2: Muitas vezes trago o trabalho para casa, principalmente quando é a parte da papelada. Mesmo quando tenho pessoas para lá almoçarem em faço o almoço em casa e as pessoas vêm cá.

Quando tenho roupas para arrumar trago tudo para aqui e faço aqui. Basicamente deixei de ter sábados, domingos e feriados por que como tenho a quinta para tratar e durante a semana muitas das vezes não consigo, sobra-me para o fim-de-semana. Depois nos dias em que ela está pior não vou trabalhar mas tento fazer o mínimo aqui em casa, vou fazendo ao longo do dia e faço só aquilo que posso. O que vale é que tenho um emprego flexível.

17. Que apoio gostava de ter para a ajudar no seu papel de cuidadora?

C2: Eu sei lá, há tanta coisa que uma pessoa precisava nesta tarefa. Eu essencialmente precisava, e atualmente a APPACDM da Covilhã está a trabalhar para isso, precisava de um sítio em que a J fica-se mais tempo, também para nos aliviar um pouquinho a nós.

18. E neste momento quais são as suas principais preocupações relativamente ao seu papel de cuidadora?

C2: Todas as imagináveis numa situação destas. A idade avança, já não somos crianças e daqui para a frente o que mais me preocupa é que eu estou a envelhecer, o problema da J está a agravar-se e a concluir-se que vai ser cada vez pior e eu a ficar sem forças para

cuidar dela. Atualmente já me noto psicologicamente sem força e daqui para amanhã não sei se irei ter forças para a ajudar a tomar banho, ou a lavar os dentes, ou a partir-lhe a carne, não sei.

19. Como lida com essas preocupações?

C2: Não, atualmente não tenho nada como lidar com isso. A única coisa que faço é sempre ter-me dedicado desde o início à APPACDM da Covilhã e garantir que estou incluída na sua direção e tentar ao máximo manter a casa aberta (instituição) e tentarmos fazer a casa nova. Posso não estar tão presencialmente nas decisões da instituição, porque o meu emprego não me permite, mas estou sempre em contacto com os restantes membros da direção e técnicos da instituição. E pronto tudo o que seja preciso, eu dentro do possível faço o que posso. E inclusive também já pensei num dia que formos já velhinhos pedir algum tipo de apoio domiciliário para cuidar da J, vamos ver como vai ser a evolução do problema dela. Dentro das nossas possibilidades temos estado a adaptar a casa de maneira a que ela se sinta cá bem.

20. Como se sente no geral?

C2: No geral muito cansada.

21. Sente-se forte ou mais cansada na sua tarefa de cuidadora?

C2: Neste momento e principalmente a nível psicológico estou muito cansada, mas vou conseguir arranjar forças.

22. Consegue descansar durante a noite?

C2: Sim eu consigo descansar. Mas desde que lhe fizeram este novo diagnóstico eu tenho inclusive dormido muitas noites com a J, porque ela começa a chamar-me a meio da noite que tem dores. Mas desde que começou a tomar esta medicação ela tem vindo a melhorar e eu a descansar.

Entrevista 10 de Maio de 2013

1. Qual o diagnóstico que lhe foi feito?

C3: Disseram-me que era uma doença psicomotora.

2. A que acha que se considera o problema da P?

C3: Deveu-se ao facto de que quando ela nasceu veio ao contrário, o que provocou complicações no parto e fez com que lhe faltasse o

ar. Depois foi levada para levar gás de reanimação o que lhe paralisou metade do cérebro, é essa razão de ela ter ficado assim.

3. O que a P consegue fazer sozinha?

C3: Não consegue ter consciência do dinheiro nem das contas mas ela trata da lida da casa e eu só ajudo nalgumas coisas. Ela também trata da roupa, tanto da minha como da dela, na cozinha é que não consegue preparar quase nada e eu tenho de ajudar mais.

4. Quais as suas principais dificuldades?

C3: Para andar nos transportes, porque se desorienta e perde o sitio onde devia sair. Também ao nível dos dinheiros ou até ter de ir fazer compras é complicado para ela.

5. Com quem é que a P se relaciona ou convive mais?

C3: Comigo e com uma vizinha que a vai indo visitar. Mas no geral ela gosta de ficar sozinha por casa a tratar das coisas. Mas em relação às outras vizinhas do prédio ela não gosta muito delas porque a olham de maneira estranha e são um bocado antipáticas, infelizmente a nossa comunidade ainda não está devidamente preparada para lidar com pessoas com problemas deste tipo.

6. Ela toma alguma medicação?

C3: Sim, mas não é nada relacionado com a doença dela.

7. A P frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio?

C3: Sim a APPACDM da Covilhã logo quando saiu da escola.

8. Tem ou teve algum tipo de apoio educativo? Que tipo?

C3: Não, e na escola quem lhe dava um pouco de ajuda para ela não ficar para trás dos outros eram os próprios professores dela.

9. É acompanhada ou foi, por algum serviço de saúde? Qual? Com que regularidade o frequenta?

C3: Atualmente tem recorrido aos serviços de saúde com alguma regularidade por causa do seu problema da tiroide e da menopausa precoce. Tem ido ao hospital constantemente porque também tem um pacemaker e tem de se ir monitorizando essa situação.

10. Tem outro tipo de apoios, instituições ou serviços?

C3: Não tem nada, apenas o subsidio que tem direito.

11. É seguida em consultas de especialidade?

C3: Sim, desde que nasceu que recorremos a vários hospitais por causa do problema dela só mais recentemente quando ela entrou para a instituição e que deixamos de frequentar tais serviços.

12. Tem alguém que o ajude a prestar os cuidados necessários a P? Quem?

C3: Sou apenas eu, ela não precisa de mais ninguém.

E: Passemos agora a falar mais especificamente de si.

Cuidador Informal e Principal

- Informações relativas à função de cuidador

13. Porque se tornou cuidador?

C3: Foi por falta da mãe, tive eu de me dedicar á P. Era a mãe que estava mais com ela mas acabávamos por tomar conta dela os dois, ia-mos dividindo-nos, e agora sou só eu.

14. Como é que reagiu face ao diagnóstico feito a P?

C3: Naturalmente acho eu. Aceitei normalmente.

15. Como descreve a sua relação com a P?

C3: É uma maravilha, se um dia ela me faltasse eu ia logo com ela. Depois de perder a mãe dela, agarrámo-nos muito um ao outro. Apesar de ter o resto da família que sempre me apoiou com ela é completamente diferente, a P não quer é sair mais vezes de casa porque eu levava-a a passear muita vez, só que ela é muito responsável e não fica descansada enquanto não tiver as coisas feitas.

16. Como é que prestar cuidados afeta a sua vida?

C3: Em nada, nunca deixei de fazer nada para ficar a cuidar da P. Tanto que muitas vezes isso acontece, em que eu vou para a quinta e a P fica em casa sozinha. Mesmo os meus amigos lidam muito bem com ela e integram-na no meio deles, e caso contrário não têm outro remédio se querem conviver comigo.

17. Que apoio gostava de ter para o ajudar no seu papel de cuidador?

C3: Acho que não preciso de nada porque felizmente tenho uma boa reforma e ela também tem o dinheiro dela e chega para os dois. Não dá para juntar dinheiro mas dá para ir vivendo.

18. Quais as suas principais preocupações relativamente ao seu papel de cuidador?

C3: Eu preocupo-me é com o dia a dia, com aquilo que ela precisa e com o facto dela andar bem ou não. Mas a minha principal preocupação é mesmo relativamente ao futuro, o que vai ser dela um dia que lhe falte, aí não sei como vai ser.

19. Como lida com essas preocupações?

C3: Eu ando a pensar que só posso contar com a instituição do APPACDM porque andam a construir a nova sede e como aquilo vai ter uma residencial para estes meninos, acho que para ela era o ideal. Eu quero é que ela fique bem e tenha aquilo que quer e que a faça feliz. Mas por acaso até tenho uma sobrinha aqui na Covilhã que já comentou comigo que um dia que eu cá falte a P fica entregue a ela, e isso deixa-me mais descansado, mesmo o meu irmão também sei que a ajudava.

20. Como se sente no geral?

C3: Recentemente fiz duas operações complicadas e encontro-me em recuperação, por isso eu ando bem mas tem de ser devagar

para não forçar complicações. Mas tirando isso não tenho tido problemas maiores e sinto-me bem.

21. Sente-se forte ou mais cansado com a tarefa?

C3: Sinto-me bem, não tenho problemas porque felizmente a P não me incomoda muito, ela já é uma mulher feita.

22. E você consegue descansar durante a noite?

C3: Sim eu consigo dormir bem. Por vezes tenho preocupações na cabeça mas não estão relacionadas com a P. Às vezes ela é que vem a ver de mim porque fica preocupada comigo quando ando a pé durante a noite.

23. Para si o que acha que representa o papel de cuidador?

C3: Ser cuidador é assim mesmo, é preciso ter muita paciência com eles, tentar nunca os contrariar porque normalmente são pessoas muito nervosas, fazê-los felizes e tomar conta deles. Especialmente dar-lhes toda a atenção que eles precisam.

Entrevista 1 de Junho de 2013

1. Qual foi o diagnóstico que foi feito ao G?

C4: Foi de Trissomia 21, porque ele tinha um cromossoma a mais em cada célula. Não sei dizer ao certo a idade em que soube esse diagnóstico mas penso que foi por volta dos 2 anos do G.

2. A que é que considera que se deve a deficiência do G?

C4: Aquilo que a enfermeira me disse foi que este problema foi derivado a uma mal formação na divisão celular, mas sei que é um problema genético e que é relativo ao G e não tem relação com ninguém da família.

3. O que é que o G consegue fazer com alguma ajuda?

C4: Ele faz a higiene dele sozinho, mas no banho tenho de estar ao pé dele para o lembrar às vezes do que tem de fazer a seguir porque ele esquece-se. Outra coisa é quando precisamos de compras e o mandamos aqui ao minimercado perto, ele vai mas é preciso darmos-lhe o dinheiro contado e dar-lhe a lista de compras, mas acho que isso foi derivado ao facto de nunca termos insistido em lhe ensinar a mexer com o dinheiro.

C5: Houve mesmo uma vez em que o mandámos ao pão e quando voltou ele disse-me logo que o dinheiro não tinha chegado, mas só

depois reparei que o pão que ele me trazia não era aquele que lhe tinha pedido, e depois tive de lá ir eu pagar o resto.

4. E o que ele consegue fazer sozinho?

C4: Trata da higiene pessoal sozinho e apesar de não gostar muito, ele consegue ficar sozinho em casa quando eu e o pai precisamos de ir algum lado e não o podemos levar. Acho que ele é muito responsável, às vezes até a nós nos lembra das pequenas coisas, por exemplo fechar tudo em casa quando saímos ou para não nos esquecermos das chaves.

5. Quais consideram que são as principais dificuldades do G?

C4: Mais relativamente ao dinheiro mas também nunca precisou de o saber gerir. Uma dificuldade muito grande dele é ao nível da motricidade fina, ou seja, ele não consegue cortar as unhas sozinho ou manobrar tesouras, tem pouca destreza.

6. E com quem é que o G se relaciona ou convive mais?

C4: Relaciona-se mais connosco, com a madrinha dele que vem visitá-lo às vezes, com os tios e o primo e ele também gosta muito de ir até ao café aqui ao pé de casa e ir falando com os clientes de lá, nisso não tem problemas.

7. Ele toma algum tipo de medicação?

C4: Nada, só às vezes para outros problemas ocasionais. Sei que é comum nas pessoas com esta condição terem outros problemas associados mas graças a Deus que o G não tem, porque inclusivamente fizeram-lhe vários testes quando lhe diagnosticaram a trissomia 21 e não acusaram outro tipo de problemas.

8. O G frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio?

C4: Frequenta o APPACDM da Covilhã desde que abriu.

9. Tem ou teve algum tipo de apoio educativo? De que tipo?

C4: Só no infantário é que lá ia uma vez por semana uma senhora que lhe dava algum apoio relativamente á estimulação cognitiva, acho que esta senhora ajudou muito a educação dele porque o preparou logo desde cedo para a escola, ela até tinha um exercício muito giro no Inverno de que ele gostava muito que consistia em sentá-lo no parapeito da janela e depois pedir-lhe para ele desenhar nos vidros embaciados. Na escola primária também teve apoio especial com um professor de ensino adaptado, eu conhecia-o bem porque lhe pedi muita vez que o

mantivessem no 4º ano porque eu tinha receio que ele fosse para o ciclo e não tivesse autonomia suficiente para lidar com as mudanças e com o facto de ter de ir de autocarro sozinho ou ter de comprar as senhas para o almoço, mas no fim do ano esse professor pediu a uma professora do ciclo para ir as primeiras vezes a acompanhar o G para que ele aprendesse e se habituasse.

10. É acompanhado ou foi, por algum tipo de serviço de saúde? Qual? E com que regularidade o frequenta?

C4: Ele andou alguns anos na consulta de desenvolvimento no Hospital de Castelo Branco mas depois essas consultas acabaram e transferiram-no para o hospital de cá para ser acompanhado na psiquiatria nas mesmas consultas de desenvolvimento e também na terapia da fala, mas depois deixou as da terapia da fala porque havia meninos com mais dificuldade que o G e demos-lhes prioridade.

C5: Ele foi a poucas consultas dessas porque eram caras e a doutora explicou-lhe logo de início que exercícios ele precisava de fazer para depois ir treinando em casa.

11. Neste momento ele ainda continua a ser acompanhado nessas consultas de desenvolvimento?

C4: Agora não, porque o doutor daqui da psiquiatria disse que não valia a pena ele andar lá a perder tempo.

12. Tem outro tipo de apoios, instituições ou serviços?

C4: Não, ele não tem direito a nada.

13. Tem alguém que o ajude a prestar os cuidados necessários ao G? Quem?

C4: Se houver ocasiões em que seja necessário alguém ficar a tomar conta do G que não seja eu ou o pai dele, eu tenho de recorrer à minha irmã que também calha a ser a madrinha dele.

E: Passemos agora a falar mais especificamente de si

Cuidador Informal e Principal

- Informações relativas à função de cuidador

14. Porque se tornaram cuidadores?

C4: Porque somos os pais, e estes filhos têm sempre necessidade da ajuda dos pais, ainda mais até que os ditos normais.

C5: A mim foi mais por acréscimo, porque antes da minha esposa ter o problema de saúde dela, era ela que tratava do G a tempo inteiro. Mas neste momento a mim também me calha, sempre nos vamos dividindo.

15. Como é que reagiu face ao diagnóstico feito ao G?

C4: Ao início o pai reagiu bem, aliás ele nunca ligou muito a isso. Eu é que tive mais dificuldade porque era eu que andava com ele nas consultas e também tinha mais contato com os médicos, e quando eles me disseram a condição dele alertaram-me logo que ele poderia nunca chegar a andar nem a falar, e eu fiquei chocada com estas coisas e lembro-me de na altura pensar que não podia continuar assim. Então começava-lhe a fazer muita ginástica às pernas e puxava por ele, insistia sempre muito na ginástica. Na altura ainda era eu a tomar conta do G porque o pai trabalhava o dia todo e eu é que lhe fazia as coisas. O certo é que depois de tanta ginástica ele começou a andar e depois deixou as fraldas, mas foi porque eu tanto insisti, inclusivamente eu costumava ir passear com ele todos os dias e pelo caminho ia conversando sobre o que era cada coisa, ele às vezes ainda se queixava de dores de pernas mas eu insistia para ele continuar a andar porque queria mesmo que ele se desenvolve-se e não fica-se para trás. Mas

resultou porque passado uns tempos começou a andar bem sozinho e começou a dizer muita coisa sem lhe pedirmos, derivado dos passeios e conversas que ia fazendo com ele.

16. Como descrevem a sua relação com o G?

C4: Neste momento eu acho que o G não se apercebe da minha doença, porque ele trata-me como sempre me tratou e às vezes não se lembra que eu não posso fazer certas e determinadas coisas, acho que lhe faz alguma confusão o facto de que agora a mãe também precisa que cuidem dela e que às vezes ele próprio tem de ser essa ajuda, ele a cuidar de mim mas fica sempre na defensiva quando me vê a precisar ou nalguma situação mais complicada de que não consigo desenrascar-me sozinha. Nessas alturas se vejo que ele não consegue ajudar-me ou se sente atrapalhado, peço-lhe que chame a tia ou a vizinha que me venha dar uma mão. Custa-me um pouco sempre ter sido eu a tomar conta das tarefas de casa e agora ter de ser o meu marido a tratar disso quando volta do trabalho, por exemplo, fazer refeições ou limpar a casa. O pai do G deixa-nos sempre a comida feita e é só preciso aquecer, o G consegue fazer isso sozinho e desenrasca-se bem assim.

17. Como é que prestar cuidados afeta a sua vida?

C4: Eu sempre tratei da casa e do G porque a fábrica onde trabalhava fechou e o meu marido trabalha longe e demora por lá o dia todo e só volta à noitinha. Eu fazia a minha vida normal com o G, ia pô-lo á escola e depois ia buscá-lo, basicamente nunca deixei de fazer nada da minha vida por causa do problema dele. Ainda agora, apesar de ter esta doença o G não me atrapalha em nada porque ele consegue fazer quase tudo sozinho.

C5: A mim também não me atrapalha, já tenho de tomar conta da mãe e o filho não me dá chatices.

18. Como é que consegue conciliar o papel de cuidador com o de trabalhador?

C5: Não tenho outro remédio, tenho de tratar das coisas aqui em casa mas também não posso deixar de trabalhar. Já tenho algumas estratégias que me ajudam a deixar tudo feito antes de ir para o trabalho e só assim é que consigo.

C4: Mesmo assim a minha irmã ajuda muito no que precisarmos quando o R não está. Ela inclusivamente faz questão de passar cá todos os dias depois do trabalho dela.

19. Que apoio gostava de ter para o ajudar no seu papel de cuidador?

C4: Eu acho que não precisamos de nenhum apoio em específico, por exemplo, ao nível financeiro, o meu marido trabalha, eu e o G recebemos uma pensão do estado, como estamos habituados a viver na simplicidade o que recebemos chega bem para nós todos, é só o mínimo indispensável. Quanto a outros tipos de apoio acho que não precisamos porque podemos ainda contar com o meu marido, portanto, enquanto ele cá estiver para nos ajudar não precisamos de mais ninguém. Já para não falar na ajuda que a minha irmã nos dá, posso dizer até que ela é outra mãe para o G, por exemplo, ela é que trata da nossa roupa porque eu não consigo e até escolhe o que o G vai vestir ao outro dia a seguir.

20. Quais as vossas principais preocupações relativamente ao vosso papel de cuidador?

C4: A minha principal preocupação relativamente ao G é que daqui para amanhã ele fica sozinho.

21. E como lida com essas preocupações?

C4: Eu neste momento conto que o pouco que nós temos é do G, portanto quem ficar com ele fica com o que é nosso também, seja a instituição ou outra pessoa que fique entregue a ele. A minha esperança é na construção de uma espécie de casa que receba este tipo de pessoas, coisa que neste momento a APPACDM anda a tratar. Porque a nível da família só posso contar com a minha irmã, ela não teve filhos e sempre vai ajudando por aqui mas eu não quero sobrecarregá-la com o G, não tenho esse direito e quando penso nisso prefiro não contar com essa opção.

22. Como se sente no geral?

C4: Impotente, porque não posso fazer muita coisa de que antes era responsável mas é tudo uma adaptação e temos de viver com isso. Vai-se fazendo o que se pode.

23. Sente-se forte ou mais cansado na sua tarefa?

C4: Neste momento derivado da minha doença sinto-me mais cansada mas não está relacionado com problemas do G.

C5: Nem uma coisa nem outra, vamos andando como se pode.

24. Descansam durante a noite?

C4: Descansamos bem no geral, só às vezes é que é preciso pedir ao G a meio da noite para desligar o rádio do quarto dele porque quando ele acorda durante a noite, gosta de ficar a ouvir música. Mas tirando isso ele deixa-nos descansar sossegados.

Entrevista 30 de Maio de 2013

1. Qual o diagnóstico que foi feito à pessoa ao seu cuidado?

C6: Eu e o pai dela ainda andamos a fazer exames em Coimbra para saber de que parte vinha este problema mas o que me disseram foi que aquilo não tinha sido nem culpa da mãe nem do pai, é mesmo problema dela. Acho que foi um dia que eu estava grávida de 6 meses, e estava no meu trabalho, ou seja, como guarda na estação dos comboios, e de repente enervei-me com um serviço que tinha-me esquecido de fazer e a certa altura só dou por mim a começar a gritar porque tinha sentido a minha menina a descer para nascer, mas desde esse dia nunca mais voltei a senti-la. Já por si a situação era complicada porque o meu marido tinha-me dito para eu não ter mais filhos e ao fim de oito anos veio a minha menina, falei com a minha cunhada e juntas lá conversamos com o meu marido e ele lá concordou, mas sempre revoltado

comigo e com a menina que ainda não tinha nascido. Tive então problemas na gravidez por causa de uma doença que me apareceu no rim e fez com que o parto fosse mais difícil, até fiquei em coma no fim dela cá estar fora. Fiquei os primeiros 8 dias da vida da minha filha no hospital e ela também estava acamada porque eu não a podia alimentar. E depois acho que por causa dos medicamentos que tomei o problema dela agravou-se.

2. A que é que se considera a doença dela?

C6: Foi mesmo das dores que tive no parto e do susto que apanhei aos 6 meses da gravidez. Foi o que provocou este problema à minha filha, isso e o facto que ela nunca conseguiu chorar. Faziam-lhe tudo para tentar que ela chorasse, até lhe batiam lá na escola para que ela chorasse, mesmo os médicos não percebiam porque é que ela não chorava, tanto que para mim era difícil de perceber as necessidades dela porque nunca chorava nem mesmo quando era bebé. Mas depois aos 12 anos passou-lhe e começou a chorar.

3. Sabe qual o grau de incapacidade atribuído à sua filha?

C6: Não sei qual é, nunca me disseram.

4. O que é que a V consegue fazer com ajuda?

C6: Tomar banho porque tenho medo que ela lá caia sozinha na banheira.

5. O que ela consegue fazer sozinha?

C6: Vai para a cama sozinha, vai à casa de banho sozinha, faz a higiene toda sozinha e ajuda nalgumas tarefas de casa. Ela tem de ter tudo direitinho e à maneira dela porque caso contrário não faz as coisas, ela faz birra mesmo. Outra coisa é meterem-se com ela, em que ela vira-se mesmo à pessoa e chega a ser agressiva. Tem hábitos de higiene muitos rígidos, por exemplo, quando come tem sempre de ir lavar as mãos e ninguém precisa de lhe dizer nada.

6. Quais considera com principais dificuldades da V?

C6: Ela não fala muito, quando quer diz o nome dela, é só quando precisa de pedir alguma coisa é que fala, caso contrário ela não diz nada. Acho que é a principal dificuldade dela.

7. Com quem é que a V se relaciona ou convive mais?

C6: Comigo, com os sobrinhos dela e com os irmãos.

8. Ela toma medicação?

C6: Não, felizmente só de vez em quando é que toma quando é preciso. Mas à uns tempos detetaram-lhe dois problemas de saúde que de momento não lhe podem tratar. Um é relativamente à vista, em que tem mesmo de ser operada só que os médicos têm medo que ela não aceite ter os olhos tapados a seguir à operação. E a outra é na boca, em que fui uma vez com ela ao médico dentista que me disse logo que não mexia na boca dela porque ela devia ser operada antes, mas visto que não tenho dinheiro para isso eu não posso fazer nada.

9. A V frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio? Qual?

C6: Sem ser o ACM que frequentou e depois deixou quando deixei de ter dinheiro para a lá ter, não andou em mais nada.

10. Tem ou teve algum tipo de apoio educativo? Que tipo?

C6: Não ela não teve apoio nenhum.

11. Ela é acompanhada ou foi, por algum serviço de saúde? Qual? Com que regularidade o frequenta?

C6: Atualmente não, não há dinheiro para isso. Visto que não tenho, também não posso tratá-la corretamente.

12. Tem outro tipo de apoios, de instituições ou serviços?

C6: Recebe só um subsidio monetário do estado.

13. É seguida em consultas de especialidade?

C6: Não, nunca precisou.

14. Tem alguém que o ajude a prestar os cuidados necessários á sua filha? Quem?

C6: Só tenho mesmo em casa, mas sou sempre eu que tomo conta dela.

15. As pessoas que a ajudam em casa pertencem à família?

C6: Sim, neste caso é mais a irmã dela que me vai ajudando quando eu não posso.

E. Passemos agora a falar mais especificamente de si.

Cuidador Informal e Principal

- Informações relativas à função de cuidador

16. *Porque se tornou cuidadora?*

C6: Tornei-me cuidadora dela porque também não deixei mais ninguém ficar com essa tarefa, até porque prometi a mim mesma que havia de olhar por ela até morrer. E se Deus for justo comigo leva-a primeiro a ela que a mim porque assim eu já podia morrer descansada, ao menos já sabia que não ficava cá sozinha. Porque sei que se um dia cá faltar eu não tenho ninguém que fique a tomar conta dela.

17. *Mas tem o apoio da sua família?*

C6: Acho que não, porque agora é tudo muito lindo e estão lá para ajudar mas depois casam-se e vão-se embora e já não querem saber da minha V. Quando eu morrer não sei.

18. *Como é que reagiu face ao diagnóstico feito a V?*

C6: Foi um choque ao início mas depois disse logo que aquela ia ser a minha tarefa e que a mais ninguém ficaria entregue a minha filha senão a mim e a partir daí fui-me adaptando á ideia do problema dela.

19. *Como descreve a sua relação com a V?*

C6: Muito boa, só às vezes é que tenho medo dela porque se torna um pouco agressiva e começa a partir tudo quando tem os ataques de raiva dela. Mas damo-nos muito bem e eu tenho um grande carinho por ela, por exemplo, quando ela era mais novinha passamos por uma situação muito complicada aquando do meu divórcio porque o pai dela levou-ma, foi um dia em que eu deixei-a andar lá ao pé de casa a brincar e o pai dela levou-a e deixou-ma ao pé da linha do comboio e depois fugiu, o que me valeu foi o meu vizinho que se deu conta dele a levá-la e fomos logo à procura dela, depois quando a encontrei ela veio a correr para mim toda a tremer e a chorar.

20. *Como acha que prestar cuidados afeta a sua vida?*

C6: Não afeta nada porque estamos sempre em casa e quando preciso de sair para ir tratar de alguma coisa não a levo comigo porque me empatava e ela assim continua contente sozinha em casa. Portanto, desde que ela tenha tudo em casa, não quer sair para lado nenhum e por isso não me impede de fazer nada.

21. *Que apoio gostava de ter para a ajudar no seu papel de cuidadora?*

C6: Todo o apoio era bem vindo, principalmente a nível de dinheiros, porque veja, o dinheiro da minha reforma vai todo para a renda da casa, o da V vai para as contas da casa e o resto têm de ser os meus filhos a pagar, como é o caso da comida para a dispensa e assim.

22. Quais as suas principais preocupações relativamente ao seu papel de cuidadora?

C6: As minhas preocupações atualmente é mais a nível financeiro.

23. Como lida com essas preocupações?

C6: A nível do dinheiro quem me tem de ajudar são os meu filhos e netos.

24. Atualmente como se sente no geral?

C6: Já sou uma pessoa muito doente, tenho problemas de estomago, de coração, de reumático, e depois é comprimidos para isso tudo.

25. Sente-se forte ou mais cansada para a tarefa?

C6: Agora é muito complicado, já não me lembrava de chorar tanto pelos cantos da casa, não sei mesmo como vai ser daqui para

a frente, ando mesmo a ficar farta. Mas tenho de ser forte para cuidar da V porque não tenho outro remédio, mas ela também não me dá grande guerra.

26. Consegue descansar durante a noite?

C6: Não consigo descansar às vezes mas não é por causa da V é por causa dos problemas que tenho em casa, até porque desde que me divorciei do pai da V que ela dorme sempre comigo.

Entrevista 31 de Maio de 2013

1. Qual o diagnóstico que foi feito à vossa filha?

C7: Ela já tinha uns 8 anos quando fomos com ela a Coimbra, até foi mandada por um médico de cá. Ele enviou-nos a uma clínica de uma colega dele para lhe fazer um exame á cabeça, no fim mandaram-nos os resultados que diziam que ela tinha pequenas perturbações nervosas no cérebro. Ela nunca foi agressiva, teve foi alguns atrasos, por exemplo, só começou a andar já tarde. Ainda chegamos a consultar outros médicos mas só lhe sabiam receitar medicamentos. Um desses médicos enviou-me para uma médica em Sá da Bandeira, que lhe fez alguns testes no consultório, por exemplo, lembro-me de um em que a C tinha de brincar com uma

casinha de bonecas, penso que era para ver a reação dela e o atraso dela. Ainda lá andei umas poucas de vezes no consultório mas ao fim de um tempo a doutora disse-me para não andar a gastar dinheiro e que transferisse a C para um centro de doenças mentais. Foi o que fiz durante um tempo e andávamos sempre com ela para longe, até que uma médica desse centro para onde a C foi, nos aconselhou a interná-la lá por uns tempos para que a conseguisse acompanhar mais tempo, entretanto fiquei á espera que eles me dissessem para a C ir mas depois a médica dela deixou de dar consultas lá naquele centro e entretanto deixamos de lá ir porque já não se justificava.

2. A que acha que se considera a deficiência mental da C?

C7: Não sei porque também nunca me disseram. Mesmo na gravidez andei bem e o parto também correu bem, não sei mesmo.

C8: Acho que foi quando ela andou meio nervosa durante a gravidez da C, porque a minha mulher enervou-se lá com umas vizinhas da terra e depois apanhou um susto porque nessa altura também tive um acidente com o carro.

C7: Mas acho que isso não influenciou nada ao problema da C, eu enervei-me um pouco realmente. Olhe se foi por causa disso, não faço ideia mesmo, só Deus sabe o porquê de ela ter ficado assim.

3. O que é que a C consegue fazer com ajuda?

C7: Ela ajuda a pegar nas coisas mais pesadas e a arrumar algumas coisas que são mais difíceis para mim. A comida não consegue, apesar de que gosta muito de ficar a ver-me fazer o jantar e outras coisas.

4. O que ela consegue fazer sozinha?

C7: Ela faz quase tudo sozinha, mesmo vestir-se ela consegue fazer sozinha. Os cuidados de higiene é que tenho de ajudar eu porque ela não consegue mesmo. Ela arruma tudo sozinha, gosta muito de ajudar mas só faz o que consegue. Às vezes faz primeiro a minha cama e arruma o meu quarto e esquecesse da dela, e no fim vem ter comigo contar o que fez e pede-me sempre um "tostão", mas é só para brincar com eles, é a recompensa dela.

C8: Ela sente-se responsável e orgulhosa por ajudar nas tarefas e fica frustrada quando não se correm bem as coisas mas essencialmente ela gosta de nos vir a contar o que fez para ajudar

e como o fez. Gosta de limpar o pó, arruma as coisas, mesmo no quarto dela. Ela faz-se vaidosa com as responsabilidades dela e depois pede sempre recompensa em moedas, e a mãe como lhe faz as vontades todas dá-lhe.

5. Mas ela consegue contar o dinheiro?

C8: Não, ela conhece o formato de algumas moedas mas não consegue fazer contas com o dinheiro.

6. E quais acham que são as principais dificuldades da C?

C7: A principal é ao nível da higiene, tenho de lhe dar banho e tudo o resto. Outra dificuldade é ter de escolher a roupa que ela vai vestir ao outro dia, apesar dela se vestir sem problemas. Mexer no fogão ou atender o telefone e assim não faz, não consegue tomar conta da sua medicação e também não prepara comida. Acho que a nível da linguagem também tem algumas dificuldades, por vezes é difícil de se fazer entender, principalmente quando ela está mais entusiasmada e fala mais depressa.

C8: Ela também não se orienta sozinha, se eu a mandar ir a algum lado aqui perto para ir esperar por alguém ela até é capaz, nós é que não arriscamos.

7. Com quem é que a C se relaciona ou convive mais?

C7: Mais connosco, comigo e com o pai. E principalmente com o pai, ela adora-o mas não lhe pode faltar a mãe porque sou eu que tomo conta dela.

8. Ela toma alguma medicação?

C7: Toma mas não é relativo ao problema dela. É o normal.

9. A C frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio?

C7: Ela apenas frequenta a APPACDM da Covilhã, nunca esteve em mais lado nenhum.

10. Tem ou teve algum tipo de apoio educativo? Que tipo?

C7: Não, nunca teve.

11. É acompanhada ou foi, por algum serviço de saúde? Qual? Com que regularidade o frequenta?

C7: Quando tem aqueles problemas regulares vai ao médico, tirando isso só mesmo o problema de tiroide dela mas é acompanhada por médicos. Também é acompanhada pela

ginecologista por causa de um problema de regulação do ciclo menstrual.

12. Tem outro tipo de apoios, instituições e serviços?

C7: Não, apenas o subsidio que tem direito do estado e também um apoio monetário relativo à reforma do pai dela, não é muito mas já dá para viver. Tirando a nível financeiro não tem mais nenhum apoio.

13. É seguida em consultas de especialidade?

C7: Não. Só lá foi uma vez porque quando era mais novita ela era um pouco retilona mas como não era agressiva a doutora disse-nos que não era preciso ela lá andar.

14. Tem alguém que o ajude a prestar os cuidados necessários a C? Quem?

C7: Ela tem o irmão e a cunhada mas eles não têm vida para isso e eu desenrasco-me bem sem precisar deles.

E. Passemos então a falar mais especificamente de si

Cuidador Informal e Principal

- Informações relativas à função de cuidador

15. Porque se tornou cuidadora?

C7: Era o meu dever como mãe. Mas tanto eu como o pai nos entregámos à tarefa de cuidar da C, ou seja, se falhar eu ela sempre tem o pai.

16. Como é que reagiram face ao diagnóstico feito a C?

C7: Eu já me tinha apercebido que ela estava mais atrasada logo aos primeiros meses, não se desenvolvia como os outros meninos.

C8: Ela nem olhava para as pessoas como deve ser. Mesmo agora ainda tem esse hábito, às vezes quando falamos ela não olha para nós. Mas não fiquei esmorecido na altura porque mesmo vendo todos os nossos dedos das mãos são todos diferentes uns dos outros, e o mesmo se passava com a C.

C7: Eu reparei logo no primeiro ano que a C ainda não se conseguia sentar sozinha, nem andava nem falava nada. A C urinava na cama todos os dias até aos seus 13 anos e só parou de o fazer porque teve de recorrer a medicação, portanto no geral

notámos logo que havia ali algum problema, mas sempre mantinhamos a esperança de que aquilo passa-se com a idade, o que acabou por não acontecer. Mesmo assim ela ainda teve muita sorte porque podia ter outros problemas piores, sempre vai fazendo algumas coisas sozinha. Na altura quando recorri aos médicos e lhes expliquei os problemas que me atormentavam na C, eles avisaram-me logo de que não valia a pena andar sempre de caminho dos médicos com ela e que eu a teria de ajudar muito para que ela conseguisse ainda fazer algumas coisas sozinha. Mais tarde com o passar da idade dela eu ia vendo alguns desenvolvimentos mas era tudo mais lento e sempre a necessitar de muita ajuda, uma pessoa acaba por aceitar a tarefa. Só é pena que não haja mais professores ou técnicos que nos ajudem, porque nós nem sempre sabemos a melhor coisa a fazer para o desenvolvimento deles. Por exemplo aquando da decisão que tomamos de colocar a C numa instituição para pessoas com deficiência, o meu marido era contra essa ideia porque pensava que pondo a C em contato com outros deficientes mais graves a iriam fazer regredir no desenvolvimento dela.

C8: Porque algumas pessoas diziam-me que se ela estivesse ao pé dos mais graves que acabava por aprender e fazer o que os outros faziam. E também porque eu preferia tê-la ao pé de mim.

C7: Mas depois vimos que o melhor para ela era ir para o APPACDM da Covilhã e que era bom porque sempre ia aprendendo qualquer coisa. Acho que se tivéssemos apostado numa casa destas para a C à mais tempo ela até tinha evoluído mais, mesmo ao nível da leitura e escrita. Ela gosta muito de ir para lá e nos primeiros tempos vinha sempre toda contente. Às vezes estes sítios têm muito má fama porque os que lá andam são vistos como uns coitadinhos, eu não gosto nada quando dizem isso da minha filha!

C8: Coitadinha nada, eles todos têm as suas características e estamos cá nós para cuidar dela e ajudá-la a ter uma vida.

17. Como descrevem a vossa relação com a C?

C7: Nós acabamos por tanto lhe dar mimos como também lhe ralhamos quando merece. Ela gosta muito de nós, percebe logo quando estamos tristes e isso afeta-a muito, por exemplo, quando fui operada tive de ficar no hospital uns dias e ela andou muito desanimada.

18. Como é que prestar cuidados afeta a sua vida?

C8: Não lhe afeta nada, tem de ser, é só mais uma tarefa que a mãe tem de fazer. Até porque normalmente a mãe ajuda a C e a C ajuda a mãe!

C7: Sim, isso a mim não me afeta em nada a minha vida. Aquilo que faço por ela é mais uma tarefa ao longo do dia que não me restringe em nada a vida nem nunca isso aconteceu.

19. Que apoio gostava de ter para o ajudar no seu papel de cuidador?

C8: Havia era de haver alguém que ajudasse a tratar da C quando a mãe dela não pudesse, por exemplo quando está internada ou eu não possa.

C7: Se eu lhe falto, mesmo o pai não lhe faz certas coisas que eu faço.

20. Quais as suas principais preocupações relativamente ao seu papel de cuidador?

C7: A principal preocupação neste momento é providenciar-lhe o que ela precisa para viver a sua vida da melhor maneira. Quanto ao futuro, nós pensamos sempre nisto, mas a nossa esperança é na

nova sede da instituição que se encontra em construção. Com a sede já me sinto mais segura quanto a essas preocupações.

21. Como lida com essas preocupações?

C7: Na maioria das vezes eu mesma faço questão de me esquecer que ela tem este problema porque um dia que eu cá não ande já não posso controlar as coisas, agora ainda vou dando conta do recado depois já não depende de mim. Mas nessa altura já depende do irmão dela, que faça o que achar melhor para ela, quer implique a nova sede ou não.

22. Como se sente no geral?

C7: Sinto-me bem, no entanto o meu problema das pernas dificulta-me um pouco a mobilidade. Por vezes sinto-me insegura quando tenho de subir escadas ou fazer algumas tarefas lá de casa.

C8: É preciso andares mais devagar, mas também não há pressa para se fazerem as coisas.

23. Sente-se forte e/ou cansado da tarefa?

C7: Não, nisso não tenho problemas.

24. Descansa durante a noite?

C7: Sim descanso bem.

Entrevista 24 de Maio de 2013

1. Qual o diagnóstico que foi feito ao seu filho?

C9: Atraso global de desenvolvimento. Foi só o que me disseram.

2. A que considera que se deve a deficiência dele?

C9: Foi derivado de falta de oxigenação no parto, o que lhe afetou toda a parte cognitiva do cérebro, inclusivamente os médicos confirmaram isso mesmo.

3. O que é que o D consegue fazer com ajuda?

C9: É mais fácil dizer o que ele não consegue fazer sozinho.

4. Quais acha então que sejam as suas principais dificuldades?

C9: Ele não se veste sozinho, ele não toma banho sozinho, não tem noção do perigo. Eu praticamente faço-lhe tudo. Se ele entrasse para uma instituição gostava que lhe conseguissem

aproveitar melhor as capacidades que ele possa ter, em casa não lhe posso valer de muito nesse aspeto porque praticamente não tenho tempo para lhe estimular as capacidades e ele vai regredindo, até porque nem tenho formação para fazer essa estimulação corretamente e de modo a aproveitar o máximo das suas capacidades. Portanto o que eu noto é que se o D estivesse numa instituição com uma rotina constante ele não teria certos comportamentos que de momento tem em casa, por exemplo uma forma de ele chamar a atenção é urinar, rasga a roupa e outras coisas. Se ele estivesse integrado numa rotina constante esses comportamentos eram eliminados, por exemplo a nível social quando quero estar com amigos, tenho sempre receio que ele comece com aqueles comportamentos. Penso que se ele estivesse numa instituição tudo isto seria abolido. Já lá vão 4 anos que está em casa e cada vez mais a regredir. Mas continuo a tentar inscrevê-lo numa instituição que possa tomar conta dele.

5. E o que ele consegue fazer sozinho?

C9: Penso que ele pouco ou nada faz sozinho, a única autonomia dele é a nível locomotor e na alimentação em que ele consegue comer sozinho.

6. Com quem é que o D se relaciona ou convive mais?

C9: Mais com a mãe e a avó.

7. Toma medicação? De que tipo?

C9: Ele toma medicação relativa ao problema dele.

8. Mas ele é totalmente dependente dessa medicação?

C9: Sim, em princípio é para toda a vida, poderá ajustar-se dosagens mas já tem de a tomar sempre.

9. O D frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio?

C9: Frequentou apenas o APPACDM do Fundão e a escola do Rodrigo.

10. Tem ou teve algum tipo de apoio educativo? Que tipo?

C9: Não, só mesmo na escola.

11. É acompanhado ou foi, por algum serviço de saúde? Qual? Com que regularidade o frequenta?

C9: Nunca, nem mesmo quando era mais novo.

12. Tem outro tipo de apoios, instituições ou serviços?

C9: Tem só o apoio monetário da Segurança Social.

13. É seguido em consultas de especialidade?

C9: É seguido na psiquiatria regularmente ou quando tem alguma crise.

14. Tem alguém que o ajude a prestar os cuidados necessários ao D? Quem?

C9: Não, só na teoria, depois quando realmente preciso tudo arranja uma desculpa, portanto já nem pergunto que nem vale a pena.

E. Passemos agora a falar mais especificamente de si enquanto cuidadora principal do D.

Cuidador Informal e Principal

- Informações relativas à função de cuidador

15. Porque se tornou cuidadora?

C9: É uma obrigação e um ato de amor porque ele é meu filho.

16. Como é que reagiu face ao diagnóstico feito ao seu filho?

C9: De início foi um choque porque eu idealizava um filho que não tinha este tipo de problemas e foi mais difícil porque apenas descobriram o problema dele ao longo da sua evolução no infantário. A nível físico ninguém notava o problema só a nível do comportamento é que se notou e fizeram-me ir com ele a Coimbra. Lá disseram-me que o meu filho nunca iria aprender a ler e a escrever, nem ia andar numa faculdade e que ia ter de ficar sob os seus cuidados toda a sua vida, vai ser sempre dependente e portanto foi um processo de adaptação que tive de me ir consciencializando.

17. Como descreve a sua relação com o D?

C9: Acho que é uma relação em que diálogo não há mas há muito afeto entre os dois.

18. Como é que prestar cuidados afeta a sua vida?

C9: Em nada porque ele vai para onde eu vou, e faço uma vida completamente normal. Claro está que, por exemplo, tive de falar com o pessoal da direção do ginásio onde estou a trabalhar para poder levar o D comigo mas não houve problema nenhum e ele vai comigo. E portanto neste momento esta tarefa não me afeta porque já tenho muito bem organizado.

19. Como é que consegue conciliar o papel de cuidadora com o de trabalhadora?

C9: De momento é uma situação bastante complicada porque os únicos sítios em que posso trabalhar e levar o D são nos ginásios e mesmo assim tenho de trabalhar por tempo muito limitado porque também tenho de prover cuidados ao D que de outro modo era incapaz. É tudo uma base de organização e compreensão das pessoas.

20. Que apoio gostava de ter para o ajudar no seu papel de cuidadora?

C9: Gostava que o estado facilita-se uma pensão monetária mais elevada, porque o que eles recebem é uma tristeza, os cuidadores

também deviam ter direito a uma pensão dessas e depois também gostaria que as pessoas que conhecem a minha situação e sabem da minha vida me ajudassem mais, até mesmo nas instituições não me ajudam mesmo sabendo a minha situação, e é uma grande revolta para mim. Mas é sempre uma luta e eu vou fazer por conseguir.

21. Quais as suas principais preocupações relativamente ao seu papel de cuidadora?

C9: Sou sincera, eu não tenho grandes preocupações porque vivo um dia de cada vez. Não sei que voltas isto vai dar e não vale a pena estar a pensar no quando eu morrer e como vai ele ficar nessa altura.

22. Mas como lida com essas preocupações?

C9: Opto por viver um dia de cada vez, acho que é o ideal porque se uma pessoa começa a pensar no futuro do D um dia que eu cá não esteja entra em *stress* e não vale a pena, tudo se vai resolvendo. Mas estou otimista em relação à institucionalização do D.

23. Como se sente no geral?

C9: De momento ótima.

24. Sente-se forte ou cansada da tarefa?

C9: Sinto-me forte, até porque felizmente tenho saúde para tomar conta do D, nem ele tem um problema físico mais complicado.

25. Descansa durante a noite?

C9: Descanso sim, aliás os dois descansamos bem.

Entrevista 14 de Maio de 2013

1. Qual o diagnóstico que foi feito?

C10: A mim os médicos nunca me disseram propriamente o que ele tinha, apenas que tinha sido no parto, teve paralisia cerebral e que ele se ia desenvolver com o tempo. Mas nunca me disseram especificamente que ele tinha isto ou que tinha aquilo. Às vezes perguntam-me se ele é autista mas acho que não, também porque nunca me disseram e pronto ele teve os problemas que teve, andei com ele em Lisboa e mais uns poucos de lados mas sempre me disseram que era de nascença, que a vista dele não tinha recuperação e o desenvolvimento com a idade ia evoluindo.

2. A que é que se considera que se deve a deficiência do T?

C10: Só sei que foi na nascença, deve ter sido algum problema que houve comigo.

3. O que é que o T consegue fazer com ajuda?

C10: Especialmente as deslocações a algum lugar, porque sozinho ele não pode.

4. O que é que ele consegue fazer sozinho?

C10: Aqui em casa ele consegue tomar banho sozinho e vestir-se sozinho. A única dificuldade que ele tem é apertar os sapatos, mas eu tento comprar-lhe sempre de velcro, mas tenho é de lhe escolher também a roupa. Em casa as únicas coisas que ele faz é tirar a loiça da máquina, arrumá-la depois no sítio, até se zanga com o pai quando ele a tira porque depois não põe no mesmo sítio que ele. Portanto, põe e levanta a mesa e mais não faz, mesmo as limpezas e assim não consegue fazer nada disso. Costuma também fazer recados quando lhe pedimos para ir buscar alguma coisa, desde que seja perto. Também faz a sua higiene sozinho, desde lavar os dentes até a tomar banho, faz sempre tudo sem precisar

de ajuda e nem é preciso pedir porque ele até já tem aquele ritmo.

5. Quais considera que são as suas principais dificuldades?

C10: A vista é a maior dificuldade dele, por exemplo, eu gostava que ele aprende-se a marcar números no telefone mas para ele é difícil por causa dos números serem pequenos, ele nem pode andar sozinho pela rua. Às vezes também se esquece um bocado das coisas, por exemplo quando nos está a contar alguma coisa passado um bocado já se esqueceu do que era para dizer, distrai-se a pensar noutras coisas e depois esquece-se do que estava a contar. Mas principalmente destaco as dificuldades relativas à falta de vista, porque tenho impressão que ele até poderia evoluir mais caso não fosse o problema da vista.

6. E com o dinheiro? Ele consegue gerir ou contar o dinheiro?

C10: Com o dinheiro é outra dificuldade, ele não consegue. Ele até conhece o dinheiro, mas quando é para fazer operações com ele e mesmo até juntá-lo ele já não consegue, é sempre preciso ajudarem-no. Mas com calma ele até o consegue contar mas quando vai á loja não dá mesmo.

7. Com quem é que o T se relaciona ou convive mais?

C10: Somos nós, o meu marido e eu, o avô que está na quinta, os padrinhos dele, e até mesmo com a irmã, apesar de que ela está em Inglaterra.

8. Ele toma alguma medicação?

C10: Não, de momentos não toma nada.

9. O T frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio?

C10: Atualmente a APPACDM da Covilhã e antes desta frequentou o ACM da Covilhã.

10. Ele tem ou teve algum tipo de apoio educativo? Que tipo?

C10: De momento só mesmo a APPACDM da Covilhã e antes nunca teve. Frequentou a escola primária, ainda tem a 4ª classe. Se era ensino normal ou não já não tenho bem a certeza, mas penso que na altura ainda teve apoio de uma psicóloga que lá ia á escola de vez em quando. Ele tinha também uma professora muito boa que sempre teve em conta as particularidades dele e o apoiava. Até porque ele gosta de mostrar o que sabe fazer, o problema é que quando ele não sabe fazer nem tenta aprender. Ele não fez tudo

igual aos outros, ou seja, ele teve sempre cerca de 3 anos de atraso comparado com os outros, tanto que entrou na escola no mesmo ano que a irmã mais nova também entrou. No entanto a irmã até lhe passou logo á frente porque calharam com uma professora que não dedicava tempo nenhum ao T e até o isolava dos outros, mas felizmente, no ano seguinte a professora da turma dele foi extremamente prestável com a aprendizagem do T e acabou por acompanhá-lo até ao 4º ano e inclusivamente queria que ele continuasse para o ciclo preparatório. Lá no ciclo o que aconteceu foi que ele não fazia lá nada e um dos professores dele veio falar connosco e disse-nos que ele ali não adiantava nada e com isto acabamos por desistir porque na altura não havia grande força de vontade das outras pessoas para o ajudar e acabamos por desistir de apostar nesse caminho para o T. Depois fomos a uma psicóloga que lhe fez uns testes para avaliar as áreas a que ele era bom, mandou-nos então a uma casa onde recebem crianças com este tipo de problemas para os lados do Porto, ainda fomos lá mas como não sentimos que fomos bem recebidos e eles não mostraram grande interesse pela situação do T acabaram por nunca mais nos dizer nada. Tentamos então ao máximo não o colocarmos numa instituição, porque na altura havia a ideia de que quem ia para esses sítios era maluco. Mas acabamos por

mudar de ideias porque ali ele sempre aprendia alguma coisa e ajudava o melhor que pudesse, inclusive um senhor que conhecíamos que trabalhava lá dizia-nos que o T se sentia por lá bem e então lá tratamos das coisas para ele ficar de vez na instituição e acabou por se desenvolver mais do que se tivesse ficado por casa, penso que até foi por causa do convívio com as pessoas.

11. Ele é acompanhado ou foi, por algum serviço de saúde? Qual? Com que regularidade o frequenta?

C10: De momento não frequenta, ele não costuma andar doente, o problema dele da vista disseram-me logo que não tinha cura. Só mesmo quando era mais pequeno. Á uns tempos fui com ele à médica de família porque ele se andava a queixar de uma dor na virilha, ao que primeiro disseram que não era nada, depois já era uma hérnia, chamaram-me para uma consulta mas desmarcaram-na e depois nunca mais me disseram nada, agora nem sei o que lhe querem fazer.

12. Tem outro tipo de apoios, instituições e/ou serviços?

C10: Não, nada. Só podemos contar connosco.

13. É seguido em consultas de especialidade (ex. Psiquiatria)?

C10: Mentalmente tem estado estável e não tem tido problemas, nem nunca precisou.

14. Tem alguém que o ajude a prestar os cuidados necessários ao T? Quem?

C10: Só eu, mesmo o meu marido nunca ajudou a tomar conta do T. Porque como trabalhava no café não tinha muita disponibilidade para estar a ajudar com ele.

E. Passemos agora a falar mais especificamente de si.

Cuidador Informal e Principal

- Informações relativas à função de cuidador

15. Porque se tornou cuidadora do T?

C10: Porque sou mãe, e a mãe tem como obrigação cuidar. Só se a mãe não tiver capacidades psicológicas ou até tempo disponível para o fazer, mas eu nunca tive problemas desses e sempre estive entregue a essa tarefa. Eu pessoalmente penso que deve ser

sempre a mãe a ter esse papel e ao pai compete-lhe trabalhar, sempre fui ensinada assim, a mãe tem como responsabilidade cuidar dos filhos e os pais até podem ajudar mas já é de outra maneira. O T quando era pequenino, mais ou menos com três meses, foi uma época complicada para ele porque sofria de cólicas e aqui não havia nenhum médico que receita-se nada para aquele problema e como tal derivado da situação, naquela altura ninguém dormia cá em casa e até o meu marido andava com a cabeça feita em água. Fomos então a um médico pediatra que me receitou umas gotas para ele tomar e foi remédio santo, o meu marido até foi pessoalmente agradecer ao médico tal era o desespero de não dormir! Como é que é possível por uma questão tão simples andarmos tão afetados.

16. Como é que você reagiu face ao diagnóstico feito ao T?

C10: Reagi mal porque foi complicado. Nós não soubemos logo o problema dele, sabíamos dos problemas que tinham havido aquando do seu nascimento mas ninguém nos disse que poderia ter problemas ao nível cerebral. Só mesmo com o tempo é que começamos a reparar que ele não era normal, eu via o desenvolvimento da filha de uma vizinha que tinha mais ou menos a mesma idade do T e o desenvolvimento do meu filho e notei logo

que havia problemas. Por exemplo a menina da minha vizinha olhava para as pessoas quando estabeleciam contacto com ela e o T estava sempre distraído a olhar para outro sitio nem que fosse a simples claridade vinda de uma fresta de uma janela, é que nessa altura nem nos disseram que ele tinha o problema de vista. Depois quando o T chegou aos 3 meses comecei a notar mais as diferenças e fui com ele ao médico e perguntei-lhe o que poderia ser, foi quando me mandaram para um médico da vista para o ver, que inclusivamente tinha estado com o T durante o período em que estive na incubadora quando nasceu, ou seja, ele já sabia o problema do T mas nunca nos tinha dito nada. E portanto foi preciso eu própria perguntar a esse médico sobre qual era o problema do meu filho, e foi então que ele me disse que precisava de ter muita paciência e calma com o meu filho mas não me adiantou mais nada. Depois fomos a um médico em Santarém, o que provocou algumas complicações porque era longe e teve de se tirar dias do trabalho, mas finalmente esse médico falou-nos da falta de visão do T e da sua causa que era de nascença e lá nos passou um relatório da situação do T, esse médico até nos disse que de acordo com a legislação portuguesa o T é mesmo considerado cego. Portanto não senti que tivessem sido concretos connosco, e só conseguimos saber insistindo com os médicos e até

só mesmo procurando ajuda médica fora da região. Quando o T passou para este novo hospital é que notamos que melhoraram nesse aspeto porque nos disseram que não valia a pena andar a gastar dinheiro com o problema do T porque não tinha cura e era necessário dar-lhe tempo para se desenvolver, nem mesmo no estrangeiro tínhamos recuperação possível para o T. Isto relativamente ao problema da vista porque relativamente ao atraso dele só mesmo com o tempo é que nos fomos apercebendo do problema porque na altura ninguém nos quis dizer nada, eu e o meu marido apercebemo-nos de facto de que qualquer coisa não estava certa com ele porque logo desde a nascença notamos um atraso na aprendizagem do andar, caía-lhe a cabeça, também não conseguia sentar-se, enfim foi um acumular de observações que fizemos e depois fez-nos correr o país à procura de especialistas que lhe receitavam aparelhos de correção, por exemplo, um médico de Lisboa mandou-nos comprar uma cadeira própria para ele se endireitar e conseguir sentar-se. Mesmo assim ele só conseguiu começar a andar por volta dos 5/6 anos, foi com a ajuda das minhas vizinhas que conseguimos por o T andar, segurava-lo com um cinto e as restantes apoiavam-no até ele conseguir andar por ele mesmo. Foi tudo com muita dificuldade e muita paciência. Sempre fizemos o que nos era possível pelo T sempre tendo em

conta o que achávamos que ele precisava. E ele foi crescendo e as suas capacidades têm vindo a evoluir, no entanto nunca chega a ser totalmente independente mas já é muito bom fazer o que faz agora, pode ser considerado quase independente.

Gostava que ele fosse totalmente independente e tivesse uma vida mas sinto-me bastante satisfeita com o que o T é atualmente, tendo em conta que nos primeiros tempos foi muito difícil e sofremos muito com a situação, nem sei ao certo como resisti. Eu chorava muito, nunca á frente do meu marido porque não queria que ele visse o como me afetava aquela situação, enfim foi um sofrimento muito grande para todos mas agora posso dizer que mentalizei-me e hoje vejo o T como um companheiro que me acompanha e ajuda à sua maneira e me dá carinho.

17. Como descreve a sua relação com o T?

C10: Muito boa, ele é muito meiguinho. Apesar de ser um pouco teimoso e levar sempre a dele avante porque ele é que tem razão, mas ele é muito carinhoso. Mesmo assim já aceita algumas críticas e está mais mentalizado que por vezes erra, mas á alguns anos atrás ele nem admitia outras sugestões.

18. Como é que prestar cuidados ao T afeta a sua vida?

C10: Não me afeta de modo nenhum, não deixo de fazer a minha vida. Sempre habituamos o T a ir connosco para todo o lado, mesmo para férias e até às compras. Sei que há pessoas que têm vergonha de levar os seus filhos para estas coisas só porque eles têm aquelas particularidades, mas nós não. Nós nem nunca pensamos fazer o que quer que fosse sem o levar, até porque a restante família não reside nas proximidades. É verdade que aconteceu por diversas vezes notar as pessoas a falar acerca do aspeto do T mas isso a mim não me incomoda porque não ligo a essas pessoas, ele é meu filho e eu aceito-o como ele é e se as pessoas o não querem aceitar assim nem me chateio. Aliás comparando este tipo de pessoas com aquelas que sempre acarinharam o T nem se tem comparação, ele sempre fui muito apapricado. Até eu ao nível do apoio que essas pessoas me davam, apenas apoio moral mas sempre foram impecáveis, nunca poderia pagar a gratidão que tenho por estas pessoas que até ajudaram no próprio desenvolvimento do T.

Eu acredito que independentemente do tipo de deficiência dos filhos, os pais devem sempre ir tentando tirá-los de casa porque isso é muito bom para o desenvolvimento deles. Porque nós até podemos ajudá-los a desenvolverem-se mas também temos de ter em conta que eles têm uma vida e merecem o espaço deles e até

nós precisamos do nosso, porque também precisamos de descanso. Eu inclusive cheguei a andar com o meu sistema nervoso sobrecarregado, principalmente quando ele era mais pequeno, e depois não podia ir a médicos porque o T precisava de mim, mas eu sentia-me nervosa, até mesmo pelo facto de que muitas vezes nem sabia ao certo como havia de lidar com o meu filho, depois nem sabia ao certo o que ele tinha porque os médicos não diziam nada nem ensinavam ninguém. Eu acho que era essencial que os serviços de saúde, por exemplo as enfermeiras, nos orientarem e ensinarem o que devemos fazer com um filho numa situação destas, mais tarde eu tive que prestar cuidados à minha mãe que esteve debilitada e foi aí que aprendi certas coisas que me tinham dado jeito quando o T era pequeno. Na altura só houve uma senhora que trabalhava no hospital que me deu algumas dicas para me ajudar a tomar conta do T, ensinou-me que devia comprar-lhe sempre roupa acessível (coisas fáceis como sapatilhas com fecho de velcro), para ele vestir de modo a que me deixasse mais tempo livre e ele conseguisse fazer essas coisas sozinho. Mesmo assim eu própria vou ensinando o T a fazer certas coisas que ele com treino e prática acaba por conseguir fazer.

19. *E como os seus amigos reagem ao T?*

C10: Nunca tivemos dificuldades com os nossos amigos relativamente a isso porque sempre estiveram também habituados ao T, inclusivamente ele mesmo teve um grupo de amigas aqui da vizinhança que andavam com ele para todo o lado.

20. *Que apoio gostava de ter para o ajudar no seu papel de cuidadora?*

C10: Não sei ao certo, a nível financeiro acho que não porque conseguimos orientar-nos com o que temos ao fim de uma vida de trabalho, no entanto um dia que faltemos ao T sei que ele não vai conseguir sustentar-se com a pensão que recebe, o que neste momento não podemos fazer nada visto que já são bons os pequenos apoios que nos dão.

21. *Quais são as suas principais preocupações relativamente ao seu papel de cuidadora?*

C10: Estão essencialmente relacionadas com o facto de um dia nós lhe faltarmos, agora não tenho grandes preocupações, o problema é o dia de amanhã, em que lhe podemos faltar, tudo bem que tenho a minha filha mas ela está longe e não lhe quero deixar essa tarefa.

22. *Como lida com essas preocupações?*

C10: O único plano que temos é pedir à minha filha que fique a tomar conta dele, mas também estamos a contar com o facto que a APPACDM da Covilhã está a construir uma nova sede e se houver espaço para o T era o melhor, mas logo se vê porque ainda falta algum tempo para isso e até lá temos a certeza de que a irmã do T fica a tomar conta dele se alguma coisa acontecer comigo e com o pai deles.

23. *Como se sente no geral?*

C10: Sinto-me mais ou menos, até porque não tenho nenhum tipo de doença grave. Só quando ando constipada é que me condiciona um pouco mas no geral sinto-me bem atualmente.

24. *Sente-se forte ou cansada na tarefa de cuidar do T?*

C10: Não me sinto cansada, ele não me dá trabalho. É só mesmo lavar-lhe a roupa e fazer a comida porque de resto ele orienta-se bem sozinho.

25. *Descansa durante a noite?*

C10: Sim consigo. O T deita-se e dorme, se precisar de ir à casa de banho ele vai sozinho por isso não preciso de me preocupar e consigo dormir bem.

Entrevista 2 de Maio de 2013

1. Qual o diagnóstico que lhe foi feito?

C11: Esteve no Egas Moniz e fez todos os exames genéticos imagináveis, para sabermos se a doença dele vinha da mãe, se vinha do pai ou se era dele, o que se veio a descobrir que era dele mesmo.

2. A que é que acha que se considera a deficiência do F?

C11: É mesmo devido a problema genético.

3. Houve algum tipo de problema aquando do parto?

C11: Não, ele teve um parto completamente normal. Embora foi "tirado a ferros" mas não houve problema nenhum, um parto completamente normal.

4. O que é que o F consegue fazer com alguma ajuda?

C11: É mais fácil perguntar o que ele consegue fazer sozinho, porque não é muito.

5. E o que ele consegue fazer sozinho?

C11: Tudo o que seja fatos de treino, t-shirts, coisas que não tenham fechos e assim, ele veste sozinho. Chinelos normais, sapatos, mas se for de atacadores já tenho de ser eu a apertar. Toma banho sozinho, mas tenho de lhe temperar a água, porque ele não sabe. Se lhe der a máquina de barbear para fazer a barba ele faz, só que ele é muito aéreo, está ali numa mais de brincadeira e depois ficam muitas falhas, portanto a barba sou eu que lha faço. Arranja o pequeno-almoço e o lanche dele. Se eu me atrasar por algum motivo e chegue mais tarde a casa, deixo o almoço preparado no micro-ondas e ele carrega no botão, aquece e come (isto acontecia mais quando eu trabalhava), ele sabia quando começavam as notícias que já eram horas de almoço. Levanta a mesa e põem a mesa, se lhe disser para me arrecadar a loiça, ele arrecada. Faz a cama dele, não fica muito bem feita mas pronto é à maneira dele e faz. Despeja-me o lixo da casa de banho e pronto é a minha "mulher a dias". Manda o outro senhor que vive lá em casa para a cama á noite, chega a hora e vai logo chamá-lo. Liga para nós e atende o telemóvel. Ainda faz muita

coisa. Ah e tendo em conta os cuidados da higiene, ele sente quando às vezes vai à casa de banho e limpa o rabo e acha que não fica bem limpo, ele próprio vai buscar umas cuecas vai para o bidê, lava-se e veste-se, não é preciso eu mandá-lo.

6. Quais as principais dificuldades do F?

C11: Ler e escrever, apertar botões e atacadores, andar sozinho na rua. Eu moro aqui mais acima e a minha irmã ali naquele prédio mais abaixo e ele vai lá sozinho e vai de volta para casa também sozinho, basicamente trajetos pequenos ele faz, agora por exemplo pedir-lhe para ir ao Pelourinho ou assim ele não consegue. Mas se for connosco ele conhece tudo na mesma, tem é dificuldade na orientação.

7. Ao nível do dinheiro, ele sabe utilizar o dinheiro?

C11: Não, também é uma das principais dificuldades dele. Eu andava-lhe a ensinar á uns tempos a mexer com as notas, agora não tenho tido cabeça nem tempo. E ele até andava a aprender, mas já algum tempo que não faço mas tenho de ver se isto acalma um bocado e começo a puxar por outra vez sobre isso. Quando ao nome dele, ele também já andava a conseguir fazer, á uns anos atrás ele conseguia. Eu é deixar passar esta fase e agarrar-me

novamente a ele, porque ele já fazia muito bem o F e o L, e agora perdeu. Porque ele aprende na mesma como os outros, leva é mais tempo, e pelo menos a assinatura dele queria ver se conseguia que ele a fizesse.

8. Com quem é que o F se relaciona ou convive mais?

C11: Comigo e com o meu marido.

9. E amigos fora de casa?

C11: É aqui com a minha amiga, com a minha irmã, com o meu cunhado e os meus sobrinhos. Ele é uma criança que se adapta bem a qualquer pessoa, tem é de conhecer. Nunca foi amigo de andar com os outros miúdos a brincar, porque nunca teve muitas crianças ao pé dele, sempre lidou com pessoas adultas e ele tem tendência a fugir para ao pé das pessoas adultas. Mesmo os meus sobrinhos pequenitos costumam querer brincar com ele e assim e ele foge sempre para ao pé das pessoas adultas.

10. Ele deixou de frequentar o APPACDM do Fundão?

C11: Sim, ele nunca foi muito de colégios, á noite eu dizia-lhe que tinha de se deitar cedo porque tinha colégio ao outro dia e ele respondia-me sempre que o colégio estava fechado. Mas quando

ele foi para o APPACDM do Fundão, houve lá qualquer coisa que eu ainda não sei o que foi porque ele ganhou um trauma muito grande aos colégios que nem eu lhe posso falar nisso. E ao fim de 15 dias de ele ter saído de lá, levei-o para ele ver os funcionários e os amigos e tivemos de nos vir embora, nem cheguei a entrar porque ele estava muito branco e eu até cheguei a temer que ele me caísse ali redondo no chão. Houve ali qualquer coisa que eu nunca cheguei a perceber porquê, cheguei a falar com alguns funcionários e eles disseram-me que não aconteceu nada. O meu F é muito acomodado, ele gosta de estar no cantinho dele, ele não incomoda e não gosta que o incomodem, em casa pode estar o dia todo no quarto dele a ouvir música ou a ver televisão que ele não chateia ninguém. O meu F é muito mandrião, ele não gosta de regras, lá no colégio ele tinha de cumprir as regras e ele gosta de estar á vontade, dormir até ao meio dia se lhe apetecer, não gosta de ser obrigado a fazer as coisas, ele faz porque quer não por obrigação.

11. Ele toma medicação?

C11: Não.

12. O F frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio? Qual?

C11: Teve na CERCI da Amadora, esteve numa instituição em Casal de Cambra e depois ainda estive no APPACDM daqui do Fundão, desde que saiu que está aqui comigo em casa.

13. Tem ou teve algum tipo de apoio educativo? De que tipo?

C11: Ele quando fez 6 anos ele foi inscrito na escola, só que na altura ele ainda usava fraldas e tinha de ir uma professora para lhe mudar a fralda, e na altura disseram-me que era melhor tirá-lo de lá da escola e que estava melhor num colégio. Ele tem uma grande capacidade de aprendizagem, e podia mesmo saber ler e escrever, mas o facto de ele não conseguir posso agradecer ao primeiro colégio que frequentou porque nunca fizeram nada por ele. Cada vez que eu lá ia ele estava sempre sentado a ver televisão, nunca fazia ginástica, nunca o vi lá com os professores, fosse á hora que fosse ele estava sempre isolado do resto. Portanto na altura em que ele estava apto para aprender a ler e a escrever. Foi na altura que não fizeram nada por ele, estive lá até aos 14 anos e depois já era tarde para isso, mudei-o para a CERCI na Amadora e disseram-me logo que já não valia a pena, já tinha

passado a altura. Foi uma pena porque o meu F tem uma grande facilidade em aprender, e nunca fizeram nada por ele. E depois mesmo que eu quisesse fazer alguma coisa com ele em casa não podia porque tinha o meu trabalho e à noite não tinha tempo. Ele no infantário teve esse apoio, havia lá uma professora que era a Dona A que estava com ele uma vez por semana.

14. É acompanhado ou foi, por algum serviço de saúde? Qual? Com que regularidade o frequenta?

C11: Não, tirando os pediatras que o acompanharam na infância. e fez um transplante da córnea á uns tempos. Nunca mais precisou.

15. Tem outro tipo de apoios, instituições ou serviços?

C11: Não.

16. Tem alguém que o ajude a prestar os cuidados necessários ao F? Quem?

C11: Sou só eu.

E: Passemos agora a falar mais especificamente de si.

Cuidador Informal e Principal

- Informações relativas à função de cuidador

17. Porque se tornou cuidadora?

C11: Primeiro porque sou mãe. Depois foi comigo que ele esteve sempre, para ser o meu marido a tomar conta dele não dava porque ele trabalha. E essencialmente porque sou mãe, não há mais ninguém que o conheça melhor a ele como eu. Acabo por aprender coisas com ele, ensino-lhe muita coisa mas também acabo por aprender muita coisa com ele.

18. Como é que reagiu face ao diagnóstico feito ao F?

C11: Olhe quando ele nasceu, mal o tiraram dentro de mim, eu vi logo que ele tinha este problema, eu achei-o muito feio, Deus me perdoe, mas eu achei-o muito feio. Mas eu como mãe parecia mal dizer que o meu filho que era feio e portanto andei dois dias calada. Mas como eu andava tão ralada que eu acabei por comentar com a minha irmã, e ela disse-me que era de vir inchado e sujo, o normal. E então como a minha irmã me disse isto, já ele estava na incubadora onde eu lhe dava o leite, e via que já estava mais lavadinho e assim, eu então dizia que afinal ele era tão lindo

e até me senti culpada por dizer que ele era feio. E foi mais difícil de aceitar depois porque eu já me tinha esquecido daquela primeira ideia. Entretanto eu tive 9 dias no hospital por causa dele, porque ele esteve na incubadora que tinha nascido a ferros. E depois desse tempo quando me vinha embora foi quando os médicos me disseram, queriam falar comigo. Assim que me disseram aquilo eu vi logo mais ou menos o que era, que ele tinha um problema que implicava cuidados para o resto da minha vida. Desatei a chorar mas depois aceitei bem.

19. Como descreve a sua relação com o F?

C11: Acho que não pode ser melhor. Estamos habituados um ao outro.

20. Como é que prestar cuidados afeta a sua vida?

C11: A mim não me afeta nada, posso dizer que tenho um filho com o problema que tem mas considero-me uma mãe feliz. É uma criança que nunca me deu trabalho nem dores de cabeça.

21. Que apoio gostava de ter para o ajudar no seu papel de cuidadora?

C11: Sinceramente, o apoio que eu precisava era que lhe dessem mais dinheiro, porque quase não dá para nada. De resto, relativamente a apoio para lidar com ele, não preciso e ainda bem.

22. Quais são as suas principais preocupações relativamente ao seu papel de cuidadora?

C11: A minha única preocupação com ele é um dia que eu morra.

23. Como lida com essas preocupações?

C11: Às vezes dou comigo a pensar nisso mas só sei uma coisa, Deus não vai cometer essa injustiça. Das duas uma, se ele for na minha frente eu não vou aguentar, se eu for na frente dele, desgraçado dele. Então acho que nós já sofremos tanto os dois e acho que Deus não vai cometer essa injustiça connosco, eu acho que quando for um vai logo outro atrás também, vai arranjar ali uma maneira de irmos os dois ao mesmo tempo. É o que eu penso, pode até não ser, mas pelo menos alivia-me um bocado a dor de pensar nisso.

24. Como se sente no geral?

C11: Normal.

25. Sente-se forte ou cansada para a tarefa?

C11: Sinto-me forte para a tarefa sem dúvida.

26. Descansa durante a noite?

C11: Lindamente, eu vou para a cama descansada e ele lá fica a ver televisão. Quando chega a hora ele desliga a televisão e lá se deita. E antes de ir para a cama ele bebe sempre o leite dele, arranja-o e o faz e eu já nem dou conta.

Entrevista 4 de Setembro de 2013

1. Qual o diagnóstico que lhe foi feito?

C12: Os médicos disseram-me que o problema dele é psicomotor, mais especificamente uma atrofia no cerebelo. Pode até nem ser muito grave mas ainda lhe afeta a vida, por exemplo, ele não consegue arranjar trabalho e nem quer sair de casa. O meu filho é muito inteligente mas falha ao nível do raciocínio porque demora mais a chegar à mesma conclusão que os ditos normais, e depois também tem o problema do equilíbrio e da motricidade fina, pelo que me disseram que este problema não tinha qualquer tipo de

tratamento nem adianta dar qualquer tipo de medicação ao M porque o problema dele não desaparece. Este problema dele entristece-me porque não consigo deixar de pensar que não fosse isso ele já podia ter uma vida feita, e já ter o trabalhinho dele e se calhar até a sua própria família, mas principalmente ao nível do trabalho. Só lhe falta uma oportunidade porque ele é extremamente trabalhador e com um enorme sentido de responsabilidade, tanto que á uns tempos atrás houve um senhor de uma loja de pneus que andava á procura de um ajudante e nós lembrámo-nos de mandar o M mas não lhe falámos no problema dele, ao início tudo corria muito bem e o senhor gostava muito do trabalho do M, mas depois começou a reparar que ele levava o dobro do tempo a fazer as coisas e ás vezes deixava-se cair lá na loja, no fim daquilo o senhor veio falar connosco e disse-nos que não podia lá tê-lo mais porque o M não tinha carta. Isso afetou-o muito porque ficou sem ocupação e não pode tirar a carta por causa do problema dele de coordenação e motricidade, e acabou por ficar por casa como sempre.

2. A que é que acha que se considera a deficiência do M?

C12: Ao início eu pensava que era por causa das anestésias que ele levou derivado de duas operações que ele fez logo aos 3 meses por

causa do estrabismo dele e de uma hérnia estrangulada. Mais tarde foi o médico neurologista que me disse que este problema dele é genético.

3. Recebe alguma pensão monetária?

C12: Não porque ele nunca nos deixou lá ir e mesmo até nós queríamos era que ele arranja-se um trabalho, mas pensando nisso até acho que podemos ter cometido um erro ao não pedir esse apoio porque agora sempre era algum dinheiro que ele ia juntando. Ainda o levámos a inscrever-se no centro de emprego, onde nos indicaram diversos cursos profissionais que ele poderia frequentar numa instituição da Guarda, mas o meu M não quis para lá ir, ele quer é uma ocupação de que goste. Agora queria era levá-lo a uma psicóloga porque o M tem alturas em que anda muito revoltado com esta situação toda e noto que se sente muito em baixo porque ele nunca aceitou verdadeiramente o problema dele, ele acha que não tem problema nenhum e não entende porque não pode fazer o mesmo que os outros. Mas apesar desta teimosia dele, possivelmente vou tentar pedir esse apoio porque é dinheiro a que ele tem direito e sempre vai juntando que mais não seja para uma eventual emergência.

4. O que é que o M consegue fazer sozinho?

C12: O M é muito independente, claro que tem as suas limitações mas consegue tomar conta dele sozinho. Ele pede ajuda quando precisa, pede-nos opiniões e tudo mas no geral consegue tratar dele sozinho.

5. Quais as principais dificuldades do M?

C12: Mais ao nível da motricidade fina, ou seja, ele não tem jeito para fazer coisas pequenas, por exemplo, cortar as unhas.

6. Com quem é que o M se relaciona ou convive mais?

C12: Conosco aqui em casa essencialmente. E acima de tudo comigo, porque estou aqui o dia todo e às vezes anda sempre em cima de mim, preocupado comigo.

7. E amigos fora de casa?

C12: Não, ele não gosta muito de sair. Começa logo a pensar no que as outras pessoas ficavam a pensar dele se, por exemplo se desequilibrasse.

8. O M frequenta ou já frequentou alguma instituição de apoio? Qual?

C12: Nunca frequentou até porque foi o próprio médico neurologista dele que nos aconselhou a não colocá-lo numa instituição desse tipo. De acordo com ele, como nesses sítios há casos mais graves que o meu M ele poderia ter tendência a regredir no desenvolvimento dele, e como tal nunca fizemos força para que ele fosse para uma instituição.

9. Tem ou teve algum tipo de apoio educativo? De que tipo?

C12: Ele começou a ter apoio logo na escola primária, tanto que na altura não existiam quase nenhuns professores do ensino especial por esta zona e foi mesmo por causa do meu M que a escola dele solicitou um para dar apoio educativo ao meu filho. Nós é que lutamos para que ele tivesse esse tipo de apoio, mas depois acabou por não dar em nada porque ele não quer, ele não coopera.

10. Tem outro tipo de apoios, instituições ou serviços?

C12: Não, ele não tem direito a nada e mesmo ao nível de apoio ele neste momento só precisa mais é a nível psicológico.

E: Passemos agora a falar mais especificamente de si.

Cuidador Informal e Principal

- Informações relativas à função de cuidador

11. Porque se tornou cuidadora?

C12: Eu fiquei a cuidadora dele mas não pelo problema dele, é mesmo porque ele é meu filho. Sou cuidadora do M e do mesmo modo do irmão dele, apesar de que o M precisava de um pouco mais de apoio que o outro, de resto era um cuidar igual. Como fiquei em casa isso também ajudou ao facto de me tornar cuidadora.

12. Como é que reagiu face ao diagnóstico feito ao M?

C12: Fui reagindo, mas sempre esperei que aquele problema dele desaparece-se. Acabei por me ir adaptando ao longo dos anos.

13. E como descreve a sua relação com o M?

C12: Damo-nos bem mas às vezes torna-se chato comigo, porque não sai de casa e normalmente não tem mais ninguém para falar com ele. E depois como é muito desconfiado faz muitas perguntas acerca das pessoas que cá vêm e eu tenho de lhe explicar tudinho para ele me largar. E tem sido cada vez pior, acaba por ser isso

que me preocupa essencialmente neste momentos, porque acabo por não saber o que lhe hei de fazer.

14. Como é que prestar cuidados afeta a sua vida?

C12: Não deixo de fazer nada por causa dele, mas houve certas decisões que fui adiando ao longo da vida por causa de pensar nele, mas tirando não me afeta em nada.

15. Que apoio gostava de ter para o ajudar no seu papel de cuidadora?

C12: Só se for mesmo a nível monetário porque com a teimosia dele acaba por não ter direito sequer ao subsidio e sempre ficava com algum dinheiro.

16. Quais são as suas principais preocupações relativamente ao seu papel de cuidadora?

C12: São preocupações que todas as mães têm em relação aos seus filhos, essencialmente em relação ao futuro do M. Apesar de que eu acho que ele consegue até tomar conta dele sozinho, o problema é que não consegue sustentar-se a ele próprio e pedir ajuda ao irmão não é solução porque não é nenhuma obrigação que o irmão tenha.

17. Como se sente no geral?

C12: Eu ando mais cansada atualmente com esta situação toda, é só preocupações relativamente a ele, não sei que lhe faça todo o dia aqui em casa. Até o M nota, mesmo ele anda sempre preocupado com os nossos problemas aqui de casa e acho que isso também ajuda á revolta dele. Depois tenho alguns problemas de saúde que me impedem de fazer algumas coisas, por exemplo a minha anca não me deixa andar muito tempo de pé mas o cuidado ao M não implica isso, pelo contrário ele ainda me ajuda nas afazeres de casa. Porque eu aceito perfeitamente a minha função e faço de tudo o que o M precisar, mas sou realista, com o passar do tempo não vai ficando mais fácil e uma pessoa vai ficando mais cansada, no entanto temos de continuar a viver com essa realidade.

18. Descansa durante a noite?

C12: Às vezes não consigo, fico a pensar no meu M e na situação dele e não durmo mesmo. Mas não preciso de me levantar para ir ver dele, isto são mais preocupações que vão na cabeça.

Anexo 3

Descritivos das Categorias e Subcategorias

Categoria "Diagnóstico" - Questões relacionadas com a problemática diagnosticada à pessoa que se encontra ao encargo do cuidador	
Subcategorias	Unidades de Sentido
<p>Conhecimento (modo como os cuidadores souberam da condição da pessoa ao seu cuidado)</p>	<p>Incerteza (dúvidas acerca do diagnóstico)</p> <p>C2P1:"No início não tinha diagnóstico certo (...) houve muitos diagnósticos, mas nenhum era conclusivo" C4P1:"(...) Não sei dizer ao certo a idade em que soube esse diagnóstico mas penso que foi por volta dos 2 anos" C7P1:"Ela já tinha uns 8 anos quando fomos com ela a Coimbra (...) no fim mandaram-nos os resultados que diziam que ela tinha pequenas perturbações nervosas no cérebro". C9P1:"Atraso global de desenvolvimento. Foi só o que me disseram." C10P1:"A mim os médicos nunca me disseram propriamente o que ele tinha, apenas que tinha sido no parto, teve paralisia cerebral e que ele se ia desenvolver com o tempo".</p>
	<p>Sentimento de culpabilidade (incerteza sentida pelos cuidadores relativamente à temática e sua origem)</p> <p>C6P1:"Eu e o pai dela ainda andamos a fazer exames em Coimbra para saber de que parte vinha este problema mas o que me disseram foi que aquilo não tinha sido nem culpa da mãe nem do pai, é mesmo problema dela." C11P1:"Esteve no Egas Moniz e fez todos os exames genéticos imagináveis, para sabermos se a doença vinha da mãe, se vinha do pai ou se era dele, o que se veio a descobrir que era dele mesmo"</p>
<p>Possíveis Tratamentos (tentativas dos cuidadores arranjam um tratamento)</p>	<p>C1P6:"Ele correu o país todo, ele andou em Lisboa, no Porto, em Coimbra, mesmo em especialistas, até que me disseram que não valia a pena estar a perder tempo porque o problema do N era irreversível, não tinha recuperação". C4P11:"O doutor daqui da psiquiatria disse que não valia a pena ele andar lá a perder tempo" C7P16:"(...) eles avisaram-me logo de que não valia a pena andar sempre a caminho dos médicos com ela</p>

<p>para a condição do seu protegido)</p>	<p>e que eu a teria de ajudar muito para que ela conseguisse ainda fazer algumas coisas sozinha." C10P16:"(...) porque nos disseram que não valia a pena andar a gastar dinheiro com o problema do T porque não tinha cura e era necessário dar-lhe tempo para se desenvolver." C12P1:"(...) pelo que me disseram que este problema não tinha qualquer tipo de tratamento nem adianta dar qualquer tipo de medicação ao M porque o problema dele não desaparece."</p>
<p>Causas Percebidas (perceção do cuidador acerca das possíveis causas do aparecimento da condição da pessoa dependente)</p>	<p>Problemas no Parto (origem da deficiência mental a partir de dificuldades no parto)</p> <p>C1P1:"A minha esposa teve problemas no parto, tecnicamente tem um nome mas eu não sei ao certo qual é (...) faltou oxigénio, esteve demasiado tempo para nascer e até podia ter ficado em estado vegetativo mas não ficou." C3P2:"Deveu-se ao facto de que quando ela nasceu veio ao contrário, o que provocou complicações no parto e fez com que lhe faltasse o ar. Depois foi levada para levar gás de reanimação, o que lhe paralisou metade do cérebro, é essa razão de ela ter ficado assim." C6P2:"Foi mesmo das dores que tive no parto e do susto que apanhei aos 6 meses da gravidez. Foi o que provocou este problema à minha filha." C9P2:"Foi derivado de falta de oxigenação no parto, o que lhe afetou toda a parte cognitiva do cérebro, inclusivamente os médicos confirmaram isso mesmo" C10P2:"Só sei que foi na nascença, deve ter sido algum problema que houve comigo."</p>
	<p>Genético (Identificam como causa da condição um problema genético)</p> <p>C4P2:"(...) foi derivado a uma mal formação na divisão celular, mas sei que é um problema genético e que é relativo ao G e não tem relação com ninguém da família." C12P2:"Ao início eu pensava que era por causa das anestésias que ele levou derivado de duas operações que ele fez logo aos 3 meses (...) Mais tarde foi o médico neurologista que me disse que este problema dele é genético."</p>

	Problemas ao longo da gravidez	C8P2: "Acho que foi quando ela (esposa) andou meio nervosa durante gravidez."
	Desconhecimento da Causa	C7P2: "Não sei porque também nunca me disseram (...) só Deus sabe o porquê de ela ter ficado assim."
Reações (reação do cuidador aquando do conhecimento do diagnóstico)	Naturalidade	C3P14: "Naturalmente acho eu. Aceitei normalmente". C12P12: "Fui reagindo, mas sempre esperei que aquele problema dele desaparecesse. Acabei por me ir adaptando ao longo dos anos."
	Choque	C1P12: "Foi uma pancada que levámos quando tivemos conhecimentos de que ele é diferente, mas eu aceitei naturalmente." C4P15: "(...) tive mais dificuldade porque era eu que andava com ele nas consultas e também tinha contato com os médicos (...) eu fiquei chocada com estas coisas e lembro-me de na altura pensar que não podia continuar assim." C6P18: "Foi um choque ao início mas depois disse logo que aquela ia ser a minha tarefa e que a mais ninguém ficaria entregue a minha filha senão a mim e a partir daí fui-me adaptando á ideia do problema dela." C9P16: "De início foi um choque porque eu idealizava um filho que não tinha este tipo de problemas e foi mais difícil porque apenas descobriram o problema dele ao longo da sua evolução no infantário (...) lá disseram-me que o meu filho nunca iria aprender a ler e a escrever, nem ia andar numa faculdade e que ia ter de ficar sob os meus cuidados toda a sua vida, vai ser sempre dependente" C10P16: "Reagi mal porque foi complicado. Nós não soubemos logo do problema dele, sabíamos dos problemas que tinham havido aquando do seu nascimento mas ninguém nos disse que poderia ter

		<p>problemas ao nível cerebral (...) Só mesmo com o tempo é que começamos a reparar que ele não era normal".</p>
	<p>Desconfiança do diagnóstico</p>	<p>C7P16:"Eu já me tinha apercebido que ela estava mais atrasada logo aos primeiros meses, não se desenvolvia como os outros meninos (...) mas sempre mantinha-mos esperança de que aquilo passasse com a idade."</p> <p>C11P18:"(...) eu vi logo que ele tinha este problema, eu achei-o muito feio, Deus me perdoe, mas eu achei-o muito feio (...) Desatei a chorar mas depois aceitei bem."</p>
<p>Perceção da Problemática (Ideologia do cuidador relativa à deficiência mental)</p>		<p>C1P21:"Aqui só há pessoas diferentes, com problemas diferentes e que com certeza são mais felizes que muitos "</p> <p>C3P5:"Infelizmente a nossa comunidade ainda não está devidamente preparada para lidar com pessoas com problemas deste tipo."</p> <p>C8P5:"(...) mesmo vendo todos os nossos dedos das mãos são todos diferentes uns dos outros"</p>

Categoria "Apoios" - Recursos ou meios que os cuidadores referem ter ou não aquando da realização da sua tarefa de cuidar de pessoas portadoras de deficiência mental.		
Subcategorias		Unidades de Sentido
Faltas de Apoio (manifestações dos cuidadores relativamente à falta de apoio na execução do seu papel)	Financeiro	<p>C2P9:"Mesmo ao nível de custos nestas viagens nunca ninguém me ajudou em nada." C3P10:"Não tem nada, apenas o subsidio que tem direito."</p>
	Educação	<p>C10P10:"(...)calharam com uma professora que não dedicava tempo nenhum ao T e até o isolava dos outros (...) acabamos por desistir porque na altura não havia grande força de vontade das outras pessoas para o ajudar e acabamos por desistir de apostar nesse caminho para o T (...) como não sentimos que fomos bem recebidos e eles não mostraram grande interesse pela situação do T acabaram por nunca mais nos dizer nada." C11P13:"Ele tem uma grande capacidade de aprendizagem, e podia mesmo saber ler e escrever, mas o facto de ele não conseguir posso agradecer ao primeiro colégio que frequentou porque nunca fizeram nada por ele (...) fosse á hora que fosse ele estava sempre isolado do resto."</p>

	<p>Serviços de Saúde</p>	<p>C2P9:"(...) atualmente não estou muito contente devido ao problema que ela está a ter, ela é acompanhada na psiquiatria mas este com problema adicional o hospital já não me está a dar a resposta de que preciso"</p> <p>C10P16:"(...) ele já sabia o problema do T mas nunca nos tinha dito nada (...) não senti que tivessem sido concretos connosco, e só conseguimos saber insistindo com os médicos e até só mesmo procurando ajuda médica fora da região."</p>
	<p>Falta de Apoio Geral</p>	<p>C4P12:" (...) ele não tem direito a nada." C6P10:"Não, ela não teve apoio nenhum." C9P14:"(...) só na teoria, depois quando realmente preciso tudo arranja uma desculpa, portanto já nem pergunto que nem vale a pena." C10P12:" Só podemos contar connosco."</p>
<p>Apoios Recebidos (recursos que o cuidador recebe que considera como ajuda na sua tarefa)</p>	<p>Financeiro</p>	<p>C6P23:" A nível do dinheiro quem me tem de ajudar são os meu filhos e netos." C9I2:"Tem só o apoio monetário da Segurança Social."</p>
	<p>Educação</p>	<p>C1P8:" Na escola tinha professores que lhe davam apoio direto diariamente e ele lá conseguia fazer as disciplinas." C4P9:"(...) acho que esta senhora ajudou muito a educação dele porque o preparou logo desde cedo para a escola" C10P10:"(...) Ele tinha também uma professora muito boa que sempre teve em conta as particularidades dele e o apoiava."</p>

	<p><i>Rede de Apoio</i></p>	<p>C2P15:"Apesar de tudo posso contar com todos os nossos amigos e eles todos a aceitam bem e dão-lhe tudo o que ela pede"</p> <p>C3P15:"(...) Apesar de ter o resto da família que sempre me apoiou"</p> <p>C3P16: "(...) Mesmo os meus amigos lidam muito bem com ela e integram-na no meio deles, e caso contrário não têm outro remédio se querem conviver comigo."</p> <p>C10P18:"(...) Até eu ao nível do apoio que essas pessoas me davam, apenas apoio moral mas sempre foram impecáveis, nunca poderia pagar a gratidão que tenho por estas pessoas que até ajudaram no próprio desenvolvimento do T."</p>
<p>Institucionalização (instituições como apoio ao cuidado de pessoas portadoras de deficiência mental)</p>		<p>C7P16:"(...) o meu marido era contra essa ideia porque pensava que pondo a C em contato com outros deficientes mais graves a iriam fazer regredir no desenvolvimento dela (...) era bom porque sempre ia aprendendo qualquer coisa. Acho que se tivéssemos apostado numa casa destas para a C à mais tempo ela até tinha evoluído mais, mesmo ao nível da leitura e escrita (...) Às vezes estes sítios têm muito má fama porque os que lá andam são vistos como uns coitadinhos, eu não gosto nada quando dizem isso da minha filha!"</p> <p>C9P4:"(...) já la vão 4 anos que está em casa e cada vez mais a regredir. Mas continuo a tentar inscrevê-lo numa instituição que possa tomar conta dele."</p> <p>C10P10:"(...) Tentamos então ao máximo não o colocarmos numa instituição, porque na altura havia a ideia de que quem ia para esses sítios era maluco. Mas acabamos por mudar de ideias porque ali ele sempre aprendia alguma coisa e ajudava o melhor que pudesse, inclusive um senhor que conhecíamos que trabalhava lá dizia-nos que o T se sentia por lá bem e então lá</p>

		<p>tratamos das coisas para ele ficar de vez na instituição e acabou por se desenvolver mais do que se tivesse ficado por casa, penso que até foi por causa do convívio com as pessoas."- C12P8:"(...) o próprio médico neurologista dele que nos aconselhou a não colocá-lo numa instituição desse tipo. De acordo com ele, como nesses sítios há casos mais graves que o meu M ele poderia ter tendência a regredir no desenvolvimento dele, e como tal nunca fizemos força para que ele fosse para uma instituição."</p>
<p>Apoios Necessários (recurso ou meios que os cuidadores percebem como necessários para uma melhoria da execução do seu papel)</p>	<p>Formação dos Cuidadores</p>	<p>C1P21:"(...) Os pais deviam ser obrigados a fazer algum tipo de curso ou ter alguma formação para saberem integrar os filhos na sociedade." C1P8:"(...) é preciso "reciclar" as cabeças dos pais" C7P16:"(...) Só é pena que não haja mais professores ou técnicos que nos ajudem, porque nós nem sempre sabemos a melhor coisa a fazer para o desenvolvimento deles." C10P18:"(...) Eu acho que era essencial que os serviços de saúde, por exemplo as enfermeiras, nos orientarem e ensinarem o que devemos fazer com um filho numa situação destas"</p>
	<p>Apoio Institucional</p>	<p>C2P17:"(...) há tanta coisa que uma pessoa precisava nesta tarefa (...) precisava de um sítio em que a J fica-se mais tempo, também para nos aliviar um pouquinho a nós. " C9P4:"(...) Se ele entrasse para uma instituição gostava que lhe conseguissem aproveitar melhor as capacidades que ele possa ter, em casa não lhe posso valer de muito nesse aspeto porque praticamente não tenho tempo para lhe estimular as capacidades e ele vai regredindo, até porque nem tenho formação para fazer essa estimulação corretamente e de modo a aproveitar o máximo das suas capacidades."</p>

	<i>Financeiro</i>	<i>C9P20:</i> "Gostava que o estado facilita-se uma pensão monetária mais elevada, porque o que eles recebem é uma tristeza, os cuidadores também deviam ter direito a uma pensão dessas"
	<i>Oportunidades disponibilizadas á pessoa dependente</i>	<i>C12P1:</i> "(...) Só lhe falta uma oportunidade porque ele é extremamente trabalhador e com um enorme sentido de responsabilidade"

Categoria " <i>Exigências da Tarefa</i> " - Alterações na vida diária dos cuidadores informais na prestação da sua tarefa.	
Subcategorias	Unidades de Sentido
<p>Dedicação Temporal à Tarefa (falta de tempo ou reorganização do mesmo para a execução da tarefa de cuidador informal de pessoas portadoras de deficiência mental)</p>	<p>C2P3:"(...) precisa de mim para tudo." C2P15:"(...) Os 25 anos da J, para mim representam 50, porque praticamente estive com a minha filha 24 sob 24 horas (...) São 25 anos da nossa vida que pesam muito" C2P16:"(...) Basicamente deixei de ter sábados, domingos e feriados por que como tenho a quinta para tratar e durante a semana muitas das vezes não consigo, sobra-me para o fim-de-semana." C4P3:"(...) tenho de estar ao pé dele para o lembrar às vezes do que tem de fazer a seguir porque ele esquece-se." C7P6:"(...) tenho de lhe dar banho e tudo o resto." C10P6:"(...) é sempre preciso ajudarem-no." C12P14:"(...) houve certas decisões que fui adiando ao longo da vida por causa de pensar nele"</p>
<p>Carga física e/ou psicológica (problemas na saúde do cuidador derivado da execução do seu papel)</p>	<p>C2P14:"(...) o cansaço está a ganhar." C2P18:"(...)Atualmente já me noto psicologicamente sem forças" C10P16:"Eu chorava muito, nunca á frente do meu marido porque não queria que ele visse o como me afetava aquela situação, enfim foi um sofrimento muito grande para todos (...) cheguei a andar com o meu sistema nervoso sobrecarregado, principalmente quando ele era mais pequeno, e depois não podia ir a médicos porque o T precisava de mim, mas eu sentia-me nervosa" C11P7:"Eu andava-lhe a ensinar á uns tempos a mexer com as notas, agora não tenho tido cabeça nem tempo" C12P1:"(...) Este problema dele entristece-me porque não consigo deixar de pensar que não fosse isso ele já podia ter uma vida feita, e já ter o trabalhinho dele e se calhar até a sua própria família, mas principalmente ao nível do trabalho." C12P17:"Eu ando mais cansada atualmente com esta situação toda, é só preocupações relativamente a ele, não sei que lhe faça todo o dia aqui em casa." C12P18:"(...) fico a pensar no meu M e na situação dele e não durmo"</p>

	mesmo (...) isto são mais preocupações que vão na cabeça."
<p>Implicações Sociais (alterações na vida social do cuidador)</p>	<p>C8P6:"(...) ela até é capaz (acompanhar em situações sociais), nós é que não arriscamos."</p> <p>C9P4:"(...) a nível social quando quero estar com amigos, tenho sempre receio que ele comece com aqueles comportamentos."</p> <p>C10P18:"(...) Sei que há pessoas que têm vergonha de levar os seus filhos para estas coisas só porque eles têm aquelas particularidades (...) ele é meu filho e eu aceito-o como ele é e se as pessoas o não querem aceitar assim nem me chateio."</p>

Categoria " <i>Motivos para a adoção do papel de cuidador</i> " - Razões que levam as pessoas a tornar-se cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental	
Subcategorias	Unidades de Sentido
Obrigação Parental (dever associado ao grau de parentesco)	<p>C1P11:" Tornei-me cuidador porque desde início que o acompanhei sempre, porque mesmo psicologicamente estava melhor preparado do que a minha mulher (...) E eu desde o princípio que compreendi perfeitamente e decidi que conseguia ultrapassar alguns problemas e assim o N poderia ter uma qualidade de vida muito melhor, e foi por essa razão que eu decidi ser eu o cuidador. Sempre fui o cuidador principal do N, mesmo desde pequenino."</p> <p>C2P12:"(...) Isto tudo veio com o tempo, fui a primeira que se chegou à frente, quem havia de ser senão eu. Ela precisa muito da mãe, aliás é cada vez mais dependente da mãe. O pai não tem tanto jeito para tratar dela e o irmão tem a vida dele"</p> <p>C4P14:"Porque somos os pais, e estes filhos têm sempre necessidade da ajuda dos pais, ainda mais até que os ditos normais."</p> <p>C5P14:"(...) antes da minha esposa ter o problema de saúde dela, era ela que tratava do G a tempo inteiro. Mas neste momento a mim também me calha, sempre nos vamos dividindo."</p> <p>C6P16:"Tornei-me cuidadora dela porque também não deixei mais ninguém ficar com essa tarefa, até porque prometi a mim mesma que havia de olhar por ela até morrer."</p> <p>C7P15:"Era o meu dever como mãe."</p> <p>C9P4:"É uma obrigação e um ato de amor porque ele é meu filho."</p> <p>C10P15:"Porque sou mãe, e a mãe tem como obrigação cuidar (...) Eu pessoalmente penso que deve ser sempre a mãe a ter esse papel e ao pai compete-lhe trabalhar, sempre fui ensinada assim, a mãe tem como responsabilidade cuidar dos filhos e os pais até podem ajudar mas já é de outra maneira."</p> <p>C11P17:"(...) essencialmente porque sou mãe, não há mais ninguém que o conheça melhor a ele como eu."</p> <p>C12P11:"Eu fiquei a cuidadora dele mas não pelo problema dele, é mesmo porque ele é meu filho."</p>
Para não sobrecarregar outros familiares	<p>C1P17:"(...) se não puder contar com a família porque é um peso grande"</p> <p>C2P12:"(...) o irmão tem a vida dele, também não me sinto na obrigação de o sobrecarregar com isso, porque sei que até é uma herança muito</p>

<p>(possibilidade da tarefa de cuidador passar para outro membro da família em caso de necessidade)</p>	<p>pesada que lhe vamos cá deixar, apesar de que eu sei que ele faz tudo pela irmã."</p> <p>C4P21:"(...) eu não quero sobrecarregá-la com o G, não tenho esse direito e quando penso nisso prefiro não contar com essa opção."</p> <p>C10P21:"(...) tenho a minha filha mas ela está longe e não lhe quero deixar essa tarefa."</p> <p>C12P16:"(...) pedir ajuda ao irmão não é solução porque não é nenhuma obrigação que o irmão tenha."</p>
---	---

Categoria "Desafios da Tarefa" - Factos ou acontecimentos percecionados pelos cuidadores informais como sendo os mais difíceis de lidar na prestação de cuidados a uma pessoa portadora de deficiência mental	
Subcategorias	Unidades de Sentido
Emprego (dificuldade de conciliação do emprego do cuidador com a sua tarefa)	<p>C2P15: "(...) felizmente eu não tenho de picar cartão, porque se tivesse um emprego em que tinha de cumprir horários eu já estava desempregada à muito tempo."</p> <p>C2P16: "Muitas vezes trago o trabalho para casa, principalmente quando é a parte da papelada (...) Depois nos dias em que ela está pior não vou trabalhar mas tento fazer o mínimo aqui em casa"</p> <p>C5P18: "(...) tenho de tratar das coisas aqui em casa mas também não posso deixar de trabalhar."</p> <p>C9P19: "(...) é uma situação bastante complicada porque os únicos sítios em que posso trabalhar e levar o D são nos ginásios e mesmo assim tenho de trabalhar por tempo muito limitado porque também tenho de prover cuidados ao D que de outro modo era incapaz."</p> <p>C11P13: "(...) depois mesmo que eu quisesse fazer alguma coisa com ele em casa não podia porque tinha o meu trabalho e à noite não tinha tempo."</p>
Económico (dificuldades percecionadas pelos cuidadores relativamente a problemas financeiros)	<p>C6P3: "(...) ela devia ser operada (...) mas visto que não tenho dinheiro para isso eu não posso fazer nada."</p> <p>C6P5: "As minhas preocupações atualmente é mais a nível financeiro."</p>
Comportamento da pessoa dependente (dificuldades sentidas pelos cuidadores ao lidar com alguns comportamentos típicos da condição de	<p>C2P15: "(...) atualmente tenho de pensar duas vezes por causa da sua mobilidade e das suas crises, que são cada vez com mais frequência e até mexe com o sistema nervoso do pessoal aqui de casa."</p> <p>C6P5: "(...) Ela tem de ter tudo direitinho e à maneira dela porque caso contrário não faz as coisas, ela faz birra mesmo. Outra coisa é meterem-se com ela, em que ela vira-se mesmo à pessoa e chega a ser agressiva."</p> <p>C6P19: "(...) às vezes é que tenho medo dela porque se torna um pouco agressiva e começa a partir tudo quando tem os ataques de raiva dela."</p> <p>C11P10: "(...) ele não incomoda e não gosta que o incomodem."</p> <p>C12P9: "(...) Nós é que lutamos para que ele tivesse esse tipo de apoio,</p>

<p>peessoas portadoras de deficiência mental)</p>	<p>mas depois acabou por não dar em nada porque ele não quer, ele não coopera."</p>
<p>Cuidados de saúde exigidos (dificuldades sentidas pelos cuidadores relativamente ao nível de dependência da pessoa ao seu cuidado)</p>	<p>C2P2:"(...) Atualmente precisa de muita ajuda, já fez muitos exames, mas um mais recente acusou uma Polirradiculoneurite que traduzido por miúdos, é uma doença rara que pertence à parte muscular e que a deixa afetada (...) começou a perder a mobilidade no andar e a ter muitas dores nas pernas." C2P14:"(...) É complicado porque ela destabiliza, eu perco o controlo e depois não tenho força para a segurar." C2P22:"(...) ela começa a chamar-me a meio da noite que tem dores." C6P4:"(...) tenho medo que ela lá caia sozinha na banheira."</p>
<p>Cuidados de saúde do cuidador (dificuldade nos cuidados de saúde do próprio cuidador na prestação da sua tarefa)</p>	<p>C4P16:"(...) ele trata-me como sempre me tratou e às vezes não se lembra que eu não posso fazer certas e determinadas coisas, acho que lhe faz alguma confusão o facto de que agora a mãe também precisa que cuidem dela e que às vezes ele próprio tem de ser essa ajuda, ele a cuidar de mim mas fica sempre na defensiva quando me vê a precisar ou nalguma situação mais complicada de que não consigo desenrascar-me sozinha (...) Custa-me um pouco sempre ter sido eu a tomar conta das tarefas de casa e agora ter de ser o meu marido a tratar disso quando volta do trabalho" C6P24:"Já sou uma pessoa muito doente, tenho problemas de estomago, de coração, de reumático, e depois é comprimidos para isso tudo(...) Agora é muito complicado, já não me lembrava de chorar tanto pelos cantos da casa, não sei mesmo como vai ser daqui para a frente, ando mesmo a ficar farta" C7P22:"(...) o meu problema das pernas dificulta-me um pouco a mobilidade." C12P17:"(...) Depois tenho alguns problemas de saúde que me impedem de fazer algumas coisas, por exemplo a minha anca não me deixa andar muito tempo de pé"</p>

Categoria "Gratificação de ser cuidador" - Fatores considerados pelos cuidadores informais como recompensas na tarefa de cuidar	
Subcategorias	Unidades de Sentido
<p>Relação Cuidador-Pessoa Dependente (fatores gratificantes na relação do cuidador com a pessoa de quem cuida)</p>	<p>C1P13:"A minha relação é de amigo, somos muito cúmplices e muito amigos"</p> <p>C1P15: "(...) Porque o N para mim é efetivamente uma companhia"</p> <p>C1P21:"(...) obrigando-os a levar os filhos consigo para todo o lado porque de certeza que vão ter surpresas"</p> <p>C2P5:"No geral o relacionamento dela com a família é muito bom, mas a mãe vem sempre em primeiro lugar. Ela acorda durante a noite e quem procura é a mãe."</p> <p>C3P15:"(...) se um dia ela me faltasse eu ia logo com ela. Depois de perder a mãe dela, agarrámo-nos muito um ao outro."</p> <p>C6P19:"(...) eu tenho um grande carinho por ela."</p> <p>C7P7:"(...) o pai, ela adora-o mas não lhe pode faltar a mãe porque sou eu que tomo conta dela."</p> <p>C7P17:"Nós acabamos por tanto lhe dar mimos como também lhe ralhamos quando merece. Ela gosta muito de nós, percebe logo quando estamos tristes e isso afeta-a muito"</p> <p>C9P17:"(...) é uma relação em que diálogo não há mas há muito afeto entre os dois."</p> <p>C10P16:"(...) vejo o T como um companheiro que me acompanha e ajuda à sua maneira e me dá carinho."</p> <p>C11P19:"Estamos habituados um ao outro"</p> <p>C11P20:"(...) posso dizer que tenho um filho com o problema que tem mas considero-me uma mãe feliz."</p>
<p>Aprendizagens Mútuas (experiências recompensantes quando do convívio com a pessoa ao cuidado do cuidador)</p>	<p>C8P18:"(...) porque normalmente a mãe ajuda a C e a C ajuda a mãe!"</p> <p>C11P17:"(...) Acabo por aprender coisas com ele, ensino-lhe muita coisa mas também acabo por aprender muita coisa com ele."</p>

Categoria "Preocupações aliadas à tarefa de cuidar" - Fatores que os cuidadores consideram como inquietantes aquando da prestação dos seus serviços de cuidar da pessoa ao seu encargo.	
Subcategorias	Unidades de Sentido
Futuro (possibilidade de acontecimentos futuros que influenciem o papel de cuidador)	<p>C1P16:"A minha preocupação só é a de que um dia eu por qualquer tipo de incapacidade não lhe possa fazer as coisas e nesse caso, sei que alguém tem de lhas fazer por ele, porque o N sozinho não faz (...)e se um dia eu não poder?"</p> <p>C2P18:" A idade avança, já não somos crianças e daqui para a frente o que mais me preocupa é que eu estou a envelhecer, o problema da J está a agravar-se e a concluir-se que vai ser cada vez pior e eu a ficar sem forças para cuidar dela."</p> <p>C3P18:"Mas a minha principal preocupação é mesmo relativamente ao futuro, o que vai ser dela um dia que lhe falte, aí não sei como vai ser."</p> <p>C4P20:"A minha principal preocupação relativamente ao G é que daqui para amanhã ele fica sozinho."</p> <p>C6P16:"(...) sei que se um dia cá faltar eu não tenho ninguém que fique a tomar conta dela"</p> <p>C6P17:" (...) Quando eu morrer não sei."</p> <p>C7P21:"(...) um dia que eu cá não ande já não posso controlar as coisas, agora ainda vou dando conta do recado depois já não depende de mim."</p> <p>C10P21:"(...) agora não tenho grandes preocupações, o problema é o dia de amanhã, em que lhe podemos faltar"</p> <p>C11P22:"A minha única preocupação com ele é um dia que eu morra."</p> <p>C12P16:"São preocupações que todas as mães têm em relação aos seus filhos, essencialmente em relação ao futuro do M."</p>
Necessidades da pessoa dependente do cuidador (ânsias sentidas pelos cuidadores relativamente às carências da pessoa)	<p>C3P18:"Eu preocupo-me é com o dia a dia, com aquilo que ela precisa e com o facto dela andar bem ou não"</p> <p>C3P19:" (...) Eu quero é que ela fique bem e tenha aquilo que quer e que a faça feliz."</p> <p>C7P20:"A principal preocupação neste momento é providenciar-lhe o que ela precisa para viver a sua vida da melhor maneira."</p>

dependente)	
-------------	--

Categoria "Estratégias de Coping" - Combinação de diversos estratagemas que são utilizados pelos cuidadores informais para fazer face aos desafios advindos da tarefa de cuidar de pessoas portadoras de deficiência mental.	
Subcategorias	Unidades de Sentido
Económico (fator financeiro como uma segurança para os cuidadores)	Futuro C1P17: "(...) eu tento acautelar o futuro dele, mesmo a nível monetário. De maneira a que tomem conta dele, seja onde for (...) Eu próprio estou a prestar apoio a uma instituição para garantir um futuro ao N"
	Necessidades Atuais C3P17: "(...) felizmente tenho uma boa reforma e ela também tem o dinheiro dela e chega para os dois."
Religião (fé como recurso de coping para os cuidadores relativamente ao futuro da sua função)	C6P16: "(...) E se Deus for justo comigo leva-a primeiro a ela que a mim porque assim eu já podia morrer descansada, ao menos já sabia que não ficava cá sozinha." C11P23: "(...) acho que nós já sofremos tanto os dois e acho que Deus não vai cometer essa injustiça connosco, eu acho que quando for um vai logo outro atrás também, vai arranjar ali uma maneira de irmos os dois ao mesmo tempo. É o que eu penso, pode até não ser, mas pelo menos alivia-me um bocado a dor de pensar nisso."
Apoio Familiar (apoio de membros da família ou amigos do cuidador para assegurar a continuação da	C1P17: "(...) Conto também com a família que possa tomar cuidar dele" C3P19: "(...) tenho uma sobrinha aqui na Covilhã que já comentou comigo que um dia que eu cá falte a P fica entregue a ela, e isso deixa-me mais descansado, mesmo o meu irmão também sei que a

<p>tarefa em caso de dificuldade do cuidador principal)</p>		<p>ajudava."</p> <p>C4P21:"(...) a nível da família só posso contar com a minha irmã, ela não teve filhos e sempre vai ajudando por aqui"</p> <p>C7P15:"(...) se falhar eu ela sempre tem o pai."</p> <p>C7P21:"(...) nessa altura já depende do irmão dela, que faça o que achar melhor para ela"</p> <p>C10P22:"O único plano que temos é pedir à minha filha que fique a tomar conta dele (...) temos a certeza de que a irmã do T fica a tomar conta dele se alguma coisa acontecer comigo e com o pai deles."</p>
<p>Perspetiva de Institucionalização (Recurso a instituições no futuro como segurança de situações de crise)</p>		<p>C2P19:"(...) já pensei num dia que formos já velhinhos pedir algum tipo de apoio domiciliário para cuidar da J"</p> <p>C3P19:" Eu ando a pensar que só posso contar com a instituição"</p> <p>C4P21:"(...) quem ficar com ele fica com o que é nosso também, seja a instituição ou outra pessoa que fique entregue a ele. A minha esperança é na construção de uma espécie de casa que receba este tipo de pessoas"</p>
<p>Outras estratégias de coping (tipo de estratégias usadas pelos cuidadores para se mentalizarem do seu papel)</p>		<p>C2P14:"(...) sei que às vezes a gente vai buscar forças e não sabe bem aonde."</p> <p>C4P22:"(...) é tudo uma adaptação e temos de viver com isso. Vai-se fazendo o que se pode."</p> <p>C6P18:"(...) fui-me adaptando á ideia do problema dela."</p> <p>C6P25:"(...) Mas tenho de ser forte para cuidar da V porque não tenho outro remédio"</p> <p>C7P16:"(...) Mesmo assim ela ainda teve muita sorte porque podia ter outros problemas piores, sempre vai fazendo algumas coisas sozinha."</p> <p>C7P21:" Na maioria das vezes eu mesma faço questão de me esquecer que ela tem este problema"</p> <p>C9P16:"(...) portanto foi um processo de adaptação que tive de me ir consciencializando."</p> <p>C9P20:"(...) é sempre uma luta e eu vou fazer por conseguir"</p>

		C921: " (...) vivo um dia de cada vez (...) não vale a pena estar a pensar no quando eu morrer e como vai ele ficar nessa altura."
Outros tipos de Apoio (outros tipos de recursos ou meio de que os cuidadores esperam disponibilizar em situações de crise)	Adaptação do Espaço	C2P19: "(...) Dentro das nossas possibilidades temos estado a adaptar a casa de maneira a que ela se sinta cá bem."
	Autonomia	C10P18: "(...) eu própria vou ensinando o T a fazer certas coisas que ele com treino e prática acaba por conseguir fazer."