

ANA SOFIA COELHO DA ROSA

**SERVIÇO DE APOIO DOMICILIÁRIO EM CRIANÇAS COM NECESSIDADES
ESPECÍFICAS – O PAPEL DOS CUIDADORES FORMAIS**



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Escola Superior de Educação e Comunicação

2021

ANA SOFIA COELHO DA ROSA



**SERVIÇO DE APOIO DOMICILIÁRIO EM CRIANÇAS COM NECESSIDADES
ESPECÍFICAS – O PAPEL DOS CUIDADORES FORMAIS**

Mestrado em Educação Especial: Domínios Cognitivo e Motor

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora Maria Helena Venâncio Martins

UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Escola Superior de Educação e Comunicação

2021

Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas – O Papel dos Cuidadores Formais

Declaração de autoria do trabalho

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados encontram-se devidamente citados ao longo do texto, e constam da listagem de referências bibliográficas no final do trabalho.

(Ana Sofia Coelho da Rosa)

Copyright

Ana Sofia Coelho da Rosa

A Universidade do Algarve reserva para si o direito, em conformidade com o disposto no Código do Direito de Autor e dos Direitos Conexos, de arquivar, reproduzir e publicar a obra, independentemente do meio utilizado, bem como de a divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição para fins meramente educacionais ou de investigação e não comerciais, conquanto seja dado o devido crédito ao autor e editor respetivos.

Agradecimentos

Primeiramente quero agradecer à minha orientadora e Professora Doutora Maria Helena Venâncio Martins, por toda a paciência ao longo do processo de investigação e de criação da presente tese, por todo o humanismo e apoio prestado, assim como, pela disponibilidade e conselhos, sem a mesma, nada disto teria sido possível de tornar realidade. Agradeço ainda todos os ensinamentos transmitidos durante o meu percurso académico.

Quero agradecer aos meus pais pelo apoio incondicional em todas as etapas da minha vida, e pela fé inabalável nas minhas capacidades e por me transmitirem segurança e inspiração. Ao meu irmão, pelo apoio, por estar sempre presente e por ser dos meus maiores apoiantes e confidente.

Obrigada às minhas colegas de mestrado, pela entajuda, pela partilha de conhecimentos e experiências, pelos risos, e pelo apoio prestado nos momentos mais difíceis ao longo destes dois anos.

Obrigada a todos os participantes desta investigação, por confiarem em mim e possibilitarem que esta investigação tenha sido possível, por me proporcionarem um importante crescimento pessoal e uma visão mais abrangente sobre o tema apresentado, e, acima de tudo, obrigada por confiarem na veracidade do meu trabalho.

Por último, agradeço a todos aqueles que ao longo destes dois anos me proporcionaram uma evolução humana e um maior conhecimento sobre a inclusão, obrigada por fazerem parte deste processo, pelo apoio, pela partilha, por me ajudarem neste percurso nem sempre fácil, por passarem a fazer parte de mim e abrirem-me novos horizontes.

Obrigada a todos por todo o crescimento pessoal e humano!

Resumo

A presente dissertação de mestrado tem como problemática central as percepções e experiências dos cuidadores formais sobre o seu papel nos serviços de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas. O interesse e justificação para a presente investigação reside na extrema importância do papel dos Cuidadores Formais no apoio às atividades da vida diária de crianças com necessidades específicas, e ainda pelo facto de que esta função é por vezes desvalorizada e esquecida pela nossa sociedade.

Como objetivo geral pretende-se conhecer e analisar os fatores que influenciam a prática dos cuidadores formais nos serviços de apoio domiciliário. Para explorar o papel dos cuidadores formais, o presente estudo fundamentou-se numa metodologia fundamentalmente qualitativa de pesquisa fenomenológica, utilizando entrevistas semiestruturadas como instrumento de recolha de dados e a respetiva análise de conteúdo. Pretende-se ainda, alicerçando-se numa metodologia quantitativa, adicionar alguns dados quantitativos através da aplicação de um questionário para apoiar os resultados.

Os questionários foram aplicados a 8 cuidadores formais ($N = 8$), com idades compreendidas entre os 30 e mais de 50 anos. Numa segunda fase do estudo, foram selecionados dois cuidadores formais para responderem às entrevistas semiestruturadas.

Os resultados indicaram que os cuidadores formais sentem falta de apoio por parte dos responsáveis do SAD, e apontam a escassez de formações apropriadas para a realização dos serviços que desempenham, como sendo, a maior problemática no seu dia-a-dia e o maior fator de insatisfação.

Espera-se que esta investigação contribua para que os participantes possam sentir que vão realizar aportações importantes que possam colmatar um pouco o hiato de informação no que diz respeito ao papel de um cuidador formal em contexto de serviço de apoio domiciliário com crianças com necessidades específicas, valorizando o seu papel enquanto profissionais, mas também, como seres humanos que diariamente procuram melhorar a qualidade de vida destas crianças.

Palavras-chave: Serviço de Apoio Domiciliário; Crianças com Necessidades Específicas; Cuidadores Formais; Educação Especial; Valorização dos Profissionais.

Abstract

This master's thesis focuses on the perceptions and experiences of formal caregivers about their role in home care services for children with specific needs. The interest and purpose for this research lies in the extreme importance of the role of formal caregivers in supporting the activities of daily living of children with specific needs, and also in the fact that this role is sometimes undervalued and forgotten by our society.

The general objective is to identify and analyze the factors that influence the practice of formal caregivers in home care services. To explore the role of formal caregivers, this study was based on a fundamentally qualitative methodology of phenomenological research, using semi-structured interviews as a data collection tool and its the respective content analysis. Based on a quantitative methodology, it also intended to add some quantitative data by using a questionnaire to support results.

The questionnaires were applied to 8 formal caregivers (N = 8), aged between 30 and over 50 years old. In a second phase of the study, two formal caregivers were selected to respond to semi-structured interviews.

The results indicated that the formal caregivers felt lack of support from those responsible for the SAD, and pointed out the lack of appropriate training to perform the services they perform as the biggest problem in their daily lives, as well as the biggest factor of dissatisfaction.

It is hoped that this research will contribute to the participants' feeling that they will make important contributions that may bridge the information gap regarding the role of a formal caregiver in a home care setting with children with specific needs, valuing their role as professionals, but also as human beings who daily seek to improve the quality of life of these children.

Keywords: Home Support Services; Children with Specific Needs; Formal Caregivers; Special Education; Valuing Professionals.

Índice Geral

Agradecimentos	p. V
Resumo	p. VI
Abstract	p. VII
Introdução	p.1
Parte I - Enquadramento Conceptual	p.4
Capítulo I - Cuidadores Formais e a Função de Cuidar	p.5
1. Cuidadores Formais e a Função de Cuidar	p. 5
1.1. O contexto histórico do papel dos cuidadores formais	p.5
1.2. Modelo médico/ modelo social	p.8
1.3. Os cuidadores formais	p.10
1.3.1. As funções dos cuidadores formais	p.11
1.4. Cuidados a indivíduos com necessidades específicas	p.12
1.5. Desafios dos cuidadores formais	p.15
Capítulo II - Os Serviços de Apoio	p.17
2. Os Serviços de Apoio	p. 17
2.1. Os serviços de apoio domiciliário	p.17
2.2. Estimulação cognitiva	p.18
2.3. Participação ativa	p.19
2.4. Atividades da vida diária	p.21
2.5. Terapia ocupacional	p.23
2.6. Ajudas técnicas	p.24
Parte II – Estudo Empírico	p.27
Capítulo III - Problemática e Objetivos	p.28
3. Problemática e Objetivos	p.28
3.1. Problemática e tipo de estudo	p.28
3.2. Objetivo geral	p.28
3.3. Objetivos específicos	p.28
Capítulo IV - Metodologia	p.30
4. Metodologia	p. 30
4.1. Ontologia	p.30
4.2. Epistemologia	p.31

4.3. Investigação qualitativa	p.31
4.4. Fenomenologia	p.32
4.5. Procedimentos éticos	p.32
4.6. Seleção da amostra e caracterização dos participantes	p.34
4.7. Instrumentos	p.38
4.7.1. Pesquisa bibliográfica	p.38
4.7.2. Conversas informais	p.38
4.7.3. Diários de campo	p.39
4.7.4. Questionários	p.40
4.7.5. Entrevistas semiestruturadas	p.40
Parte III - Resultados	p.44
Capítulo V - Apresentação dos Resultados	p.45
5. Apresentação dos Resultados	p. 45
5.1. Apresentação dos dados recolhidos	p.45
5.2. Apresentação dos dados recolhidos nos questionários dos cuidadores formais	p.45
5.3. Apresentação dos resultados das entrevistas	p.49
Capítulo VI - Análise e Discussão dos Resultados	p.51
6. Análise e Discussão dos Resultados	p. 51
Considerações Finais	p.61
Referências Bibliográficas	p.64
Apêndices	p.80
Apêndice A – Questionário Cuidador Formal	p.81
Apêndice B – Guião Entrevista Semiestruturada	p.84
Apêndice C – Transcrição da entrevista ao Cuidador Formal	p.87
Apêndice D - Transcrição da entrevista ao Cuidador Formal que realiza funções de Coordenação	p.92
Anexos	p.97
Anexo I - Consentimento Informado – Questionário Cuidador Formal	p.98
Anexo II – Consentimento Informado – Entrevista Semiestruturada	p.101
Anexo III – Carta de compromisso Relativa ao Estudo - COVID-19	p.104
Anexo IV – Declaração de Conformidade Relativa ao Estudo	p.106

Anexo V – Parecer sobre a Conformidade do Regulamento Geral de Privacidade de Dados p.108

Anexo VI – Comissão de Ética da Universidade do Algarve - Parecer CE pos 17 de 2021 p.110

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Análise comparativa do modelo médico com o modelo social	p.10
Tabela 2 - Características dos Cuidadores Formais	p.37
Tabela 3 - Guião de Entrevista Exploratória Semiestruturada	p.42
Tabela 4 - Análise dos Questionário dos Cuidadores Formais	p.46
Tabela 5 - Análise dos Questionário dos Cuidadores Formais	p.48

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Anos a trabalhar na mesma SAD – Serviço de Apoio Domiciliário	p.48
Gráfico 2 - Trabalhador a contrato ou Recibo Verde	p.48

Siglas e Abreviaturas

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

CF – Cuidador Formal

CFC – Cuidador Formal que realiza funções de Coordenação

AVD - Atividades da Vida Diária

AVDI – Atividades de Vida Diária Instrumentais

OMS - Organização Mundial de Saúde

ODDH - Observatório da Deficiência e Direitos Humanos

UNICEF- Fundo das Nações Unidas para a Infância

p. – página

pp. - páginas

Introdução

A presente dissertação de mestrado pretende centrar-se nas perceções e experiências dos cuidadores formais que trabalham numa empresa de apoio domiciliário, realizando serviços de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas. O interesse na investigação está relacionado com a minha própria identidade profissional e desenvolvimento profissional, sendo que a justificação da sua relevância e interesse reside na extrema importância do papel dos Cuidadores Formais (CF) no apoio às atividades da vida diária de crianças com necessidades específicas, e ainda pelo facto de que esta função é, por vezes, desvalorizada e esquecida pela nossa sociedade.

De acordo com o *John Hopkins Bayview Medical Center* (s/d), “um prestador de cuidados é uma pessoa que tende às necessidades ou preocupações de uma pessoa com limitações de curto ou longo prazo devido a doença, lesão ou incapacidade” (s/d).

A *AmeriCare* (2018), definiu o cuidador formal como sendo alguém que proporciona assistência diária, ou seja, aquele que presta apoio profissional a nível físico e emocional. Estes possuem diversas responsabilidades, sendo que os cuidados que prestam são diversos e flexíveis de modo a satisfazer as necessidades específicas de cada um dos cuidados. Esta assistência tem por norma acompanhar a rotina diária, realizar atividades, estimular cognitivamente e fisicamente, tendo em atenção as necessidades básicas do ser-humano, isto é, pode incluir a preparação de alimentos, compra de produtos alimentares, aquisição de medicamentos. Pretende garantir que os cuidados tomam os seus medicamentos a tempo e da forma correta, assim como, funções de higiene diária e conforto. Estas funções passam ainda pela comunicação, seja diretamente com a família ou até com médicos, escolas, etc, sendo que os seus deveres têm um impacto significativo e direto na experiência quotidiana dos clientes.

Investigações demonstram que o apoio oferecido por cuidadores formais requer parcerias com os pais (Jansen et al., 2013), sendo a participação ativa destes uma parte importante na prestação de cuidados.

Segundo a investigação de Nieuwenhuijse et al. (2019), os cuidadores formais destacam como importante, o ambiente social da pessoa a ser cuidada, incluindo os membros da família. No estudo é ainda apresentado que estes profissionais também referem como sendo importante, conhecer os clientes, compreender as suas necessidades e destacam a importância da formação para melhorar a situação laboral.

O significado do papel dos cuidadores formais tem sofrido algumas alterações ao longo dos tempos. Esta era uma função muitas vezes desempenhada por familiares mais próximos,

mas que, com o evoluir da prestação de cuidados ao longo dos tempos, a emergência dos cuidados prestados, assim como, com o evoluir do conceito das necessidades específicas e a procura crescente da inclusão de todas as pessoas numa sociedade mais ativa e equitativa, tem vindo a ganhar um maior destaque na sociedade atual (Sequeira, 2010, cit. in Vigia, 2012).

As expectativas em relação ao papel que os cuidadores formais desempenham junto das crianças com necessidades específicas envolvem frequentemente o trabalho com e em conjunto com outras comunidades de prática, tais como: profissionais de saúde, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala e da linguagem, e profissionais médicos, entre muitos outros. No entanto, estas responsabilidades abrangentes têm vindo a ser descritas pelos teóricos e investigadores como tendo um papel "híbrido", englobando uma vasta gama de "competências" e "conhecimentos" (Saraiva, 2011).

Ao realizar a pesquisa bibliográfica, deparámo-nos com um vazio e até algum desconhecimento sobre a prática dos cuidadores formais junto das crianças com necessidades específicas. Para lançar luz sobre este fenómeno, decidi-se realizar uma investigação que se centra principalmente no conhecimento e nas perceções e experiências vividas na prática dos cuidadores formais junto deste público específico.

Neste sentido, decorrente do nosso interesse e pela relevância e escassez de estudos neste âmbito, a temática que pretendemos abordar parece justificar-se como pertinente e atual. Como objetivo geral, com a presente investigação pretende-se conhecer e analisar as perceções e as experiências dos Cuidadores Formais sobre o seu papel nos Serviços de Apoio Domiciliário e os fatores que influenciam a prática destes Cuidadores Formais, ou seja, procura-se compreender o papel que estes desempenham, e a sua própria perceção sobre as funções que desempenham, tentando apoiar no reconhecimento da sua prática como parte de uma função educativa profissional. Este estudo de investigação visa ainda capacitar os cuidadores formais, dando-lhes a oportunidade de exprimirem as suas experiências únicas, com o objetivo de colaborar para que os cuidadores formais construam a sua própria identidade profissional através da autorreflexão, identificar áreas prioritárias para um maior desenvolvimento profissional, identificar fatores que podem melhorar ou motivar a sua prática em ambientes com crianças com necessidades específicas e divulgar e disseminar os benefícios do seu papel, bem assim como os desafios com que estes se deparam.

Para a realização do presente estudo de investigação, foram realizadas pesquisas bibliográficas com as quais se pretendeu obter dados que apoiassem as perspetivas descritas no mesmo. Os métodos escolhidos para este estudo de investigação foram propositadamente selecionados para enriquecer os dados e para obter novas informações.

Assim, o presente trabalho é constituído por três partes: o enquadramento teórico, o estudo empírico e os resultados. A primeira parte contém a revisão da literatura, nomeadamente dos quadros teóricos e os estudos realizados anteriormente, dividindo-se em dois capítulos. O capítulo I apresenta o contexto histórico do papel dos cuidadores formais e o ato de cuidar, de modo a enquadrar a evolução histórica do ato de cuidar e surgimento dos cuidadores formais. Aborda-se ainda o Modelo Médico / Modelo Social, os cuidadores formais e as funções que desempenham, assim como, os cuidados prestados a indivíduos com necessidades específicas. É ainda abordado o papel do SAD – Serviço de Apoio Domiciliário, e alguns aspetos dos serviços prestados, nomeadamente a estimulação cognitiva, a participação ativa, as atividades da vida diária (AVD), a terapia ocupacional e as ajudas técnicas. No capítulo II apresenta-se a problemática da investigação e os objetivos do estudo. Neste seguimento, no capítulo III apresenta-se a metodologia de investigação implementada, nomeadamente a Ontologia, a Epistemologia, os procedimentos éticos, a fenomenologia, a seleção da amostra e a caracterização da mesma, e a investigação qualitativa. No capítulo IV apresentam-se os instrumentos utilizados e a sua descrição. A parte III, é constituída por dois capítulos, sendo que o capítulo 5 é dedicado à apresentação dos resultados e o capítulo 6 à discussão dos mesmos, tendo como referencial os objetivos definidos para o presente estudo. Por fim, são apresentadas as considerações finais, onde estão englobadas para além das principais conclusões, as limitações do presente estudo e são apresentadas ainda algumas perspetivas para investigações futuras.

Para a elaboração deste documento, foram utilizadas as regras de organização e apresentação de trabalhos escritos segundo as normas da *American Psychological Association* (APA), 7ª Edição.

Parte I - Enquadramento Conceptual

Capítulo I - Cuidadores Formais e a Função de Cuidar

1. Cuidadores Formais e a Função de Cuidar

O primeiro capítulo desta investigação é dividido em cinco pontos e um subponto, os quais pretendem dar a conhecer ao leitor a evolução dos principais conceitos para entender a temática da investigação, assim como, o contexto histórico do papel dos cuidadores formais e a sua evolução ao longo do tempo. Neste capítulo dá-se enfoque aos modelos subjacentes à evolução das perspetivas no atendimento à pessoa com deficiência e necessidades específicas, nomeadamente o Modelo Médico e o Modelo Social, a dualidade destas duas perspetivas, o seu progresso, e o modo como este último veio possibilitar a existência do que conhecemos hoje como apoio domiciliário.

É ainda realizada uma abordagem em torno do papel dos Cuidadores Formais que prestam serviço de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas, as suas funções, o ato de cuidar e os desafios com os quais estes se podem deparar no decorrer do seu dia-a-dia, e como estes podem influenciar a sua própria saúde e bem-estar, bem como o bem-estar das crianças e suas famílias.

1.1. O contexto histórico do papel dos cuidadores formais

O conceito de cuidado é tão antigo como a própria existência da humanidade. Neste sentido, quando queremos procurar uma definição concreta para "cuidar" realizamos a conotação com diversas ações, tais como, curar, proteger, ajudar, partilhar, alimentação, sobrevivência, acompanhar, ouvir, ensinar, explicar, tocar e todas as tarefas que consideramos necessárias para que a espécie humana tenha sobrevivido até aos dias de hoje. O cuidado é um fundamento de todas as relações humanas. Durante muito tempo ao longo da história da humanidade, estas ações foram consideradas intuitivas, não havendo uma preparação específica ou remuneração económica; ou seja, tratava-se de uma atividade universalmente intrínseca a qualquer forma de sociedade e realizada no domínio interno, maioritariamente pelas mulheres (Cela & Ayala, 2008).

Ao longo da história conhecimentos mais específicos foram sendo adquiridos e elaborados através da observação e experiência, e transmitidos de geração em geração. Na espécie humana, é possível que a consciência dos cuidados tenha começado quando o

bipedismo ocorreu, sendo que esta evolução acarretou grandes vantagens, tais como, a libertação de mãos. Existem descobertas de neandertais com ferimentos significativos ou deformações patológicas, pelo que é possível pensar que não poderiam ter sobrevivido durante tantos anos e com tais desvantagens se não tivessem recebido cuidados por parte do seu grupo social (Cela & Ayala, 2008).

De acordo com Martín e Caro (2001), o cuidado através da história, tanto nas civilizações tradicionais, como no passado histórico da sociedade ocidental, atribuiu às mulheres, geralmente as cuidadoras, como possuidoras do poder de curar ou prejudicar através de receitas misteriosas, atributos que lhe estavam associados desde a origem da humanidade até à Idade Média. Este período é conhecido como a fase doméstica dos cuidados. Era a mulher que realizava estas tarefas, e o seu principal objetivo era a manutenção da vida face às condições adversas do ambiente. Utilizavam elementos que faziam parte da natureza, como água para higiene, peles para abrigo, plantas e óleos para alimentos, e as mãos, um elemento muito importante do contacto materno, para transmitir o bem-estar. Podemos afirmar que estes cuidados são os que atualmente definimos como cuidados básicos. Os dados da literatura referem também que na Grécia Antiga muitas mulheres realizavam exercícios de cuidados (Martín & Caro, 2001).

Mais tarde, com o advento do Cristianismo, o trabalho dos cuidadores tornou-se particularmente importante. As mulheres começaram a praticar os cuidados também com fins de caridade, muitas vezes em ambiente hospitalar. Nos séculos XV e XVI com o Renascimento, os cuidados femininos profissionais e não profissionais sofrem alterações, uma vez que anteriormente tinham estado intimamente ligados a ordens religiosas. De forma a tentar modificar a situação, no século XVI são publicados os primeiros manuais para quem procurava especializar-se em determinados cuidados. Entre os séculos XVII e XIX, ocorreram importantes mudanças políticas e sociais e foram feitas numerosas descobertas científicas que acabariam por realçar a importância do papel do prestador de cuidados (Martín & Caro, 2001).

Como se pode constatar o ato de cuidar não é desconhecido, no entanto, o termo “cuidar” é relativamente novo. A primeira vez que o conceito foi registado remonta a 1966. Não obstante tal, o termo “cuidar” é amplamente utilizado e tem vindo a ser estudado a partir de uma variedade de perspetivas científicas, incluindo a enfermagem, a sociologia e a psicologia (Connell, 2003).

Historicamente e de acordo com Collière (1989), a “prática de cuidados é sem dúvida, a mais velha prática da história do mundo” (p. 25). Para Martínez (2006), o cuidado é uma qualidade natural do ser humano, mas para além deste facto, este é determinado por aspetos

sociais e educativos, sendo ainda o resultado de valores pessoais, apesar de ser um aspeto intrínseco. Figueiredo (2007) designa como cuidador formal “o profissional que é contratado para a prestação de cuidados” (Figueiredo, 2007, p. 103)

Cuidar dos outros requer aprendizagem ao longo da vida, e pode ser considerado como a soma da aquisição de uma série de conhecimentos, experiência pessoal e do ambiente em que cada pessoa se desenvolveu, sendo que existem diversas razões para ajudar uma pessoa necessitada. As normas sociais, a vocação, as necessidades económicas, as crenças pessoais do que é correto e a aprovação social são algumas delas (Martínez, 2006).

Durante muito tempo foi defendido que a motivação pessoal era suficiente para ser um prestador de cuidados, que não era necessária formação e informação prévia, exceto nos casos de pessoas com deficiências graves; no entanto, atualmente, defende-se que, dependendo da complexidade e características da patologia do doente ou do cuidado, será necessário que o cuidador se prepare antecipadamente, para adquirir conhecimentos sobre a doença, problema, a sua evolução e outros aspetos relevantes, incluindo os de natureza psicológica e de personalidade (Martínez, 2006).

Moreno (2005), afirma que a ajuda necessária depende do grau de limitação do indivíduo que a irá receber. O prestador de cuidados é assim uma pessoa que, por diferentes razões, dedica um grande esforço para permitir que outras pessoas possam enfrentar a sua vida diária, ajudando-as a adaptar-se às limitações físicas, mentais, sociais ou funcionais impostas pela sua doença ou problema que apresentam. A quantidade de cuidados e a qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador são determinadas por uma série de variáveis como o tempo, a relação paciente-cuidador, o tipo e o estágio da doença e os conhecimentos do cuidador. Estas variáveis podem advir do paciente e/ou do cuidador e, ao mesmo tempo, terão um impacto direto em ambos. Por sua vez, a relação paciente-cuidador é ainda um fator determinante na qualidade do atendimento. Neste sentido, uma relação que não seja boa e fluida produzirá efeitos negativos e reações inadequadas no paciente, conduzindo a efeitos psicológicos negativos também no prestador de cuidados.

Dillehay e Sandys (1990), mencionaram ainda que a saúde mental e física do cuidador pode ser prejudicada, resultante da combinação de exigências psicossociais e do desgaste físico que ocorre como resultado do facto de estar a cuidar de uma pessoa cronicamente doente ou deficiente.

Pearlin et al. (1990), definiram cuidar como a "expressão comportamental do compromisso com o bem-estar ou a proteção de outra pessoa" (p. 583). Cuidar não é, por si só, um papel, mas envolve ações identificadas no contexto de um relacionamento (Pearlin et al.,

1981). A definição de Pearlin et al. (1990), por outro lado, ressalta uma intenção específica por detrás das atividades, ou seja, um componente emocional e compromisso com o relacionamento como base para as ações.

O processo de cuidar foi proposto originalmente por Bowers (1987) e inclui cinco categorias de papéis que fornecem significado ou propósito ao cuidador, nomeadamente, antecipatório, preventivo, supervisório, instrumental e protetor. Swanson et al. (1997), em última análise, definem o cuidado familiar como: “prestação por um prestador de cuidados familiares de cuidados pessoais e de saúde adequados para um membro da família ou outro significativo” (p. 68).

1.2. Modelo médico/ modelo social

De acordo com Haegele e Hodge (2016), o modelo médico da deficiência define uma doença ou deficiência como o resultado de uma condição física, que é intrínseca ao indivíduo (faz parte do seu próprio corpo) e que pode reduzir a qualidade de vida do indivíduo e causar-lhe claras desvantagens. Este tende a acreditar que a cura ou, pelo menos, a gestão da doença ou deficiência gira em torno da sua identificação, numa perspetiva clínica aprofundada (no sentido da compreensão científica, empreendida pelos prestadores de cuidados de saúde formados), compreendendo-a e aprendendo a controlar e/ou a alterar o seu curso. Neste modelo defende-se ainda que uma sociedade "compassiva" ou justa investe recursos nos cuidados de saúde e serviços relacionados, numa tentativa de curar medicamente a deficiência, expandir a funcionalidade e/ou melhorar o seu funcionamento, e permitir às pessoas com deficiência uma vida mais "normal". A responsabilidade e o potencial da profissão médica nesta área é entendida como central. Devido ao seu enfoque nos indivíduos, o modelo médico levou à estereotipagem e definição das pessoas através de uma condição ou pelas suas limitações (Tabela 1).

Haegele e Hodge (2016), referem que por outro lado, o modelo social da deficiência surgiu do trabalho da Organização Mundial de Saúde (OMS) que redefiniu a deficiência em 2001. A OMS declarou a deficiência como um termo geral, com várias componentes, nomeadamente: i) deficiência: um problema na função ou estrutura corporal; ii) limitações da atividade: uma dificuldade encontrada por uma pessoa na execução de uma tarefa ou ação; iii) restrições de participação: um problema experimentado por uma pessoa em situações da vida diária.

Assim, a OMS separa a ideia de deficiência da ideia de prejuízo. Identifica as barreiras sistémicas, as atitudes negativas e a exclusão pela sociedade (propositada ou inadvertidamente),

como sendo fatores que contribuem para incapacitar as pessoas. Este modelo promove a noção de que, embora as variações físicas, sensoriais, intelectuais ou psicológicas possam causar limitações funcionais ou deficiências individuais, estas não têm de conduzir à deficiência, a menos que a sociedade não tenha em consideração e inclua as pessoas, independentemente das suas diferenças individuais.

Esta perspetiva, tem tido um efeito profundo na comunidade para as pessoas com deficiência que lutam pela igualdade. O desenvolvimento conceptual na forma como as deficiências e incapacidades são equacionadas possibilitou que sejam reconhecidas diferentes necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades. Assim, podemos afirmar que esta evolução histórica em termos de como a deficiência é conceptualizada e vivenciada possibilitou o que entendemos hoje como Serviços de Apoio Domiciliário (SAD), que procuram adaptar-se às necessidades reais de cada indivíduo, no seu próprio meio ambiente, reconfigurando os modelos de inclusão e de capacitação que direta ou indiretamente, contribuem para a inclusão das pessoas com deficiências e incapacidades na sociedade atual. Esta evolução possibilitou ainda que os indivíduos cuidados realizem as suas tarefas da vida diária com apoio nos âmbitos que necessitem, fortalecendo a possibilidade de continuarem nas suas habitações com o apoio necessário.

Tabela 1

Análise comparativa do modelo médico com o modelo social (adaptato de Haegele & Hodge, 2016)

	Modelo Médico	Modelo Social
Problema	Incapacidade/ dependência das Pessoas	Inadequação dos contextos às Pessoas
Origem	Nas pessoas	Na sociedade
Focalização	Na pessoa, nas suas limitações	Relação pessoa/ contexto, nas barreiras sociais
Ética	Assistência	Direitos Igualdade de oportunidades
Objetivos	Reabilitar, curar, tratar	Habilitar Eliminar barreiras/ promover a compatibilidade
Perspetiva	Necessidades específicas Serviços especializados	Necessidades diferentes Serviços regulares
Serviços	Institucionalizados Rede de cuidados	De apoio, baseados na comunidade
Poder, controlo	Profissionais	Clientes
Cultura	Disabling Manutenção e reforço da deficiência	Reconhecimento e inclusão da Diversidade
Objetivos das políticas	Compensar os indivíduos pelas suas incapacidades “Aliviar a situação”	Promover direitos Prover recursos e competências para identificar e eliminar barreiras pessoais e sociais
Focalização das políticas	Nos indivíduos Nas pessoas com deficiências	No grupo social Na população global
Responsabilidade	Política social “Welfare provision”	Políticas transversais Políticas sociais ativas

1.3. Os cuidadores formais

De acordo com Chacón e Grau (1999), o prestador de cuidados pode ser classificado como cuidador formal, definido como as pessoas formadas através de cursos de formação teórico-prática ministrados por equipas pedagógicas multi e interdisciplinares para prestar cuidados preventivos e de educação ao indivíduo que necessita de cuidados, bem como à sua família. O

seu campo de ação abrange o lar, o hospital de dia e os serviços especializados. Geralmente, estes recebem uma remuneração pelo seu trabalho e os seus cuidados são mais clínicos do que baseados numa abordagem social e familiar. O cuidador formal distingue-se do informal pelo facto de que este papel social é desempenhado dentro de um quadro profissional, sendo ainda realizado dentro de uma organização formal, sujeito a uma hierarquia de acordo com as responsabilidades e funções de cada posto de trabalho (Aneshensel et al., 1995).

Dentro do conceito dos cuidadores formais, existe ainda a definição de cuidador primário (principal), descrito pela OMS como sendo a pessoa no ambiente de um paciente que assume voluntariamente o papel de cuidador num sentido amplo. Este indivíduo está disposto a tomar decisões pelo paciente para atender às necessidades básicas do mesmo, direta ou indiretamente (OMS, 2002). O cuidador formal, não só deve ser dedicado aos cuidados do indivíduo que é cuidado, como também deve manter a família coesa e resistente, e deve contribuir para a tomada de decisões face à doença, papéis que se tornam mais importantes à medida que o tempo de tratamento e a gravidade da doença progridem (Chacón & Grau, 1999).

Para Palacios e Jiménez (2008), existem ainda os cuidadores secundários, que têm como papel prestar cuidados e proteger o cuidador principal contra a "sobrecarga" a que o prestador de cuidados primário pode estar sujeito e que pode, subsequentemente, comprometer a sua integridade física ou psicológica.

Escobar et al. (2008), definem um prestador de cuidados formal como alguém que se dedica ao cuidado profissional de um terceiro, o qual se caracteriza principalmente por:

- 1) Disponibilidade de formação e preparação para a execução das tarefas necessárias;
- 2) Receber um ordenado pelo trabalho realizado;
- 3) Cumprir os horários previamente acordados;
- 4) Ter um grau de compromisso mais ou menos elevado, em função do seu grau de profissionalismo e as suas motivações pessoais.

1.3.1. As funções dos cuidadores formais. De acordo com Netto et al. (2007), as tarefas realizadas pelos cuidadores formais que têm como função ser ajudantes familiares são complexas e comportam uma abrangência de áreas de cuidados imensa, de entre as quais podemos destacar as atividades da vida diária, tais como, a higiene pessoal, as atividades de autocuidados, o vestir e despir, as transferências, o alimentar-se, as necessidades fisiológicas, a assistência na marcha, etc. Incluem ainda o apoio em tarefas domésticas, tais como, preparar refeições, fazer compras, controlar o dinheiro, limpar o espaço habitacional, apoiar na utilização

do telefone, lembretes de medicação ou utilizar meios de transporte, ideia apoiada por Cassales e Schroeder (2012). É neste sentido, que estes investigadores defendem que o cuidador é a pessoa que oferece assistência para suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva, cujo objetivo é zelar pelos cuidados básicos, bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação e pelos interesses da pessoa cuidada, tais como, cultura, recreação e lazer.

No que diz respeito aos cuidadores formais que realizam as suas tarefas no domicílio, Brasil (1999) refere que estes devem possuir diversas competências que permitam ajudar nas atividades de vida diária, tais como, na mobilidade, administrar a medicação receitada pelo médico, promover o bem-estar físico e psíquico, criar ambientes seguros no domicílio, ajudar na utilização de ajudas técnicas, estimular o relacionamento interpessoal e a participação em atividades recreativas, assim como, estar atento às mudanças no estado de saúde.

De acordo com Imaginário (2004), as tarefas são vastas e ocupam vários âmbitos da vida, e devem procurar promover e estimular a autonomia dentro das capacidades individuais de cada um, de forma a promover o autodesenvolvimento e autoestima através de atividades ocupacionais. Devem ainda incentivar a socialização dos indivíduos, através de programas de lazer e recreação, que exijam comunicação interpessoal. Todas estas tarefas devem involucrar os visados de forma ativa, para que os mesmos sejam participantes ativos da sua própria existência.

A estimulação cognitiva e física deve ser contínua tendo em consideração as limitações e capacidades individuais (Imaginário, 2004).

1.4. Cuidados a indivíduos com necessidades específicas

A experiência de uma família a criar uma criança com necessidades específicas será única em comparação com aqueles sem contato com uma criança com uma deficiência de desenvolvimento. A experiência é influenciada pela sua situação específica, o ambiente envolvente, e os apoios de que dispõem. Nem todas as famílias experimentam os mesmos estados negativos a nível emocional, sentimentos e fatores de stress relacionados com um diagnóstico de necessidades específicas, mas é importante lembrar que também podem existir aspetos positivos pelo caminho (Nelson et al., 2013).

Em termos evolutivos, e de acordo com a *World Health Survey* (2002), existiam “aproximadamente 785 milhões de pessoas (15,6%) com 15 anos ou mais vivem com alguma forma de deficiência, enquanto a *Global Burden of Disease* estima algo em torno de 975 milhões de pessoas (19,4%)”. Dessas, a *World Health Survey* estima que, “110 milhões de

peças (2,2%) possuíam dificuldades funcionais muito significativas” (Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2011), enquanto a *Global Burden of Disease* estima que, 190 milhões (3,8 %) possuem uma deficiência grave – o equivalente às deficiências inferidas por condições tais como a tetraplegia, a depressão grave ou a cegueira. Somente a *Global Burden of Disease* mensura a infância com deficiência (0-14 anos), a qual está estimada em 95 milhões de crianças (5,1%), das quais 13 milhões (0,7%) possuem deficiências graves (Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2011, pág. 8).

Dados mais recentes, segundo o World Bank (2021), apontam para um bilhão de pessoas, ou em termos de percentagem, 15% da população mundial, que apresentam de algum tipo de deficiência, sendo que a prevalência de deficiência é maior nos países em desenvolvimento. Um quinto do total global estimado, ou entre 110 milhões e 190 milhões de pessoas, apresenta deficiências significativas, enquanto a UNICEF (2017), estima que a nível mundial existam 93 milhões de crianças com deficiência, embora considerem que este número poderá na realidade ser muito mais elevado.

Em Portugal, os dados relativos às pessoas residentes com 5 ou mais anos com algum tipo de deficiência ou incapacidade revelam que a prevalência total da deficiência neste grupo (medida através de limitações à atividade) se situa nos 18%. Analisando os dados relativos a cada grupo etário, constata-se que a prevalência da deficiência é de 5% entre a população residente com idades compreendidas entre os 5-14 anos, de 4% dos 15-24 anos, de 11% entre os 25-64 anos e de 42% para a população residente com 65 ou mais anos. Não existem dados relativos a crianças com deficiência com idade inferior a cinco anos. A análise da distribuição da população com deficiência com 5 ou mais anos, revela ainda que as dificuldades mais frequentes se relacionam com problemas de memória ou concentração (10%) e mobilidade (andar ou subir degraus, 9%). A prevalência da deficiência tende a ser mais elevada entre o sexo feminino, sendo isso particularmente notório no caso das dificuldades de memória ou concentração ou da dificuldade em andar ou subir degraus (Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, 2017, pág. 9).

De acordo com Prieto e Torres (2008), viver com uma doença crónica incapacitante refere-se à experiência de desenvolver uma desordem orgânica e funcional que cause alterações nas funções ou estruturas corporais, e algum grau de limitação na atividade da pessoa, que pode exigir longos períodos de cuidados, tratamento e controlo paliativos. Assim, a pessoa pode ser obrigada a adaptar o seu estilo de vida e a obter ajuda nas atividades da vida diária, sendo que esta realidade acaba por não afetar apenas a pessoa com a deficiência, mas também o seu meio

envolvente. Estes investigadores assinalam ainda que 37,7% da população registada com alguma deficiência depende permanentemente de um cuidador.

No que se refere ao tempo despendido no ato de cuidar, Gómez et al. (2016) referem que 86% dos cuidadores dedicam mais de 12 horas por dia a este papel, sendo que, para 94% destes cuidadores este é o seu trabalho habitual ao longo do ano. Metade deles faz de cuidador há 10 ou mais anos. Estes investigadores assinalam ainda que 68% dos cuidadores mostram algum excesso de sobrecarga derivado da sua ocupação laboral. Além disso, em 40% dos casos o cuidador assume o trabalho individualmente, sem a colaboração de outros. Dependendo do grau de incapacidade do cuidado, as tarefas podem exigir um maior apoio físico e perseverança a nível psicológico por parte do cuidador, sendo que estas atividades são muitas vezes dificultadas principalmente pelas limitações nas atividades de transferência, deslocação, alimentação e pelo deteriorar do quadro patológico, aliado a barreiras dos prestadores deste serviço público e privado (Gómez et al., 2016).

Para Novoa (2020), existe uma grande dificuldade em encontrar cuidados infantis, mas essa tarefa torna-se especialmente difícil para famílias com crianças com deficiências, tornando-se muito complicado assegurar cuidados profissionais adequados. Algumas crianças com deficiências podem necessitar de cuidados 24 horas por dia por parte de uma enfermeira ou de um cuidador formal domiciliário. Ter um apoio domiciliário disponível para ajudar a cuidar das crianças dá aos pais mais liberdade para trabalhar. Assinale-se, contudo, que o papel dos cuidadores formais é principalmente o de atender às necessidades de saúde física das crianças e não ao seu desenvolvimento geral. Geralmente, os papéis dos prestadores de cuidados incluem, entre outros, orientação e disciplina à criança, e estimular o seu desenvolvimento.

Cuidar de uma criança com necessidades específicas exige que o prestador de cuidados assuma outros papéis para além dos acima mencionados. Estes incluem o fornecimento de apoio médico, emocional e físico às crianças com necessidades específicas. De acordo com a modelo biopsicossocial é importante compreender holisticamente a saúde de cada um, daí a importância dos prestadores de cuidados conhecerem e compreenderem todos os aspetos das necessidades específicas da criança e como afeta o seu funcionamento e o seu bem-estar. Espera-se também que os prestadores de cuidados ajudem estas crianças e famílias disponibilizando apoio psicossocial. Além disso, espera-se que os prestadores de cuidados prestem cuidados físicos básicos como mobilidade, higiene, ventilação adequada, e orientação e apoio para uma nutrição adequada (Mabusela, 2010).

É ainda fundamental que os pais e os filhos estejam ativamente envolvidos no processo que envolve a escolha do tipo de apoio mais adequado. O envolvimento dos pais foi identificado

como chave para a construção de um apoio forte e eficaz às crianças com deficiência, uma vez que os pais têm uma compreensão única da condição do seu filho (Stoner et al., 2005). Também os pais apontam a importância de uma comunicação constante com os cuidadores formais que realizam o apoio aos filhos (Rently & Roeyers, 2006; Stoner et al., 2005) e destacam ainda a importância da interação, respeito e compreensão (Prezant & Marshak, 2006).

Osborne et al. (2002) defendem que todos os cuidadores formais devem ter formação como modo de facilitar a realização dos seus serviços, afirmando:

- (a) Todas as crianças têm direito ao desenvolvimento de práticas apropriadas em ambientes inclusivos;
- (b) Alguns prestadores de cuidados têm receio de cuidar de crianças com deficiências devido a sentimentos de inadequação face à satisfação das suas necessidades;
- (c) Os cuidadores formais podem sentir-se inadequados para satisfazer as necessidades da criança;
- (d) A apreensão surge frequentemente da falta de conhecimento ou autoconfiança;
- (e) As atitudes dos prestadores de cuidados podem mudar como resultado do conhecimento e da experiência;
- (f) Atitudes positivas por parte dos cuidadores, bem como a realização de atividades apropriadas podem beneficiar as crianças.

De acordo com Katz (2002), os padrões dos cuidados domiciliários têm sido sustentados por outros fatores que não apenas uma melhoria das taxas de sobrevivência de crianças com necessidades específicas. A maioria destas crianças, com doenças crónicas e com necessidades complexas, e a longo prazo (como na paralisia cerebral ou distúrbios metabólicos), vivem atualmente em casa onde as suas necessidades de cuidados são satisfeitas pelos seus pais ou por cuidadores formais. Os avanços tecnológicos, têm vindo a permitir às crianças com sérias limitações físicas e dependência, viver em segurança em casa, junto da sua família, ao invés de terem que ser institucionalizadas (Kirk, 1999; Glendinning et al, 2001).

1.5. Desafios dos cuidadores formais

Como se pode constatar, o processo de cuidar pode tornar-se um fardo, causando problemas do foro de saúde mental e físico ao prestador de cuidados (Akintola, 2006). Van Dyk (2001) define *burnout* como uma condição de exaustão física e emocional que gera atitudes negativas durante a prestação de cuidados, denotando uma perda de sentimento e ausência de

preocupação para com os clientes. Este esgotamento pode ocorrer quando as exigências do trabalho são extremamente elevadas e levam ao esgotamento emocional, e a uma sensação reduzida de realização pessoal. Este estado de ânimo pode ser facilmente alcançado por cuidadores que trabalham com crianças com diferentes necessidades específicas.

Barlow et al (2006) revelam que a maioria dos prestadores de cuidados já experimentou em alguma ocasião uma considerável quantidade de stresse, bem como sentimentos de raiva, choque, depressão, negação e culpabilidade. Defendem ainda que estes sentimentos afetaram diretamente o seu estilo de vida diário e a forma como prestam os cuidados às crianças, demonstrando que este tipo de prestação de cuidados pode ser drenante fisicamente, emocional, psicológica e socialmente. Assinalam ainda que este tipo de esgotamento é transversal aos pais, que podem apresentar estes mesmos sintomas, podendo levar a uma perda dos seus empregos e dos meios financeiros para apoiar as crianças com necessidades específicas (Brown & Rodgers, 2009). Acrescentam ainda que as múltiplas tarefas que desempenham e o esforço a que as mesmas obrigam, resultam frequentemente em negligência das suas próprias necessidades pessoais de autocuidado (Naidu, 2005).

De acordo com Jackson (2007), outro dos desafios que os cuidadores formais enfrentam, consiste nos salários auferidos, muitas vezes mínimos, impedindo os mesmos de realizar as suas necessidades pessoais e familiares. No que diz respeito ao valor pago por parte das famílias, o autor sugere que é muito mais dispendioso o custo de cuidados a uma criança com necessidades específicas do que a uma criança sem deficiência, ainda assim, tal não se reflete no valor auferido por parte dos cuidadores formais.

A juntar a todos estes fatores, refira-se a frustração e raiva que estes profissionais podem experimentar, devido à ausência de apoio prático, falta de orientações efetivas, indefinição do papel que desempenham, diversidade de funções que são obrigados a suportar, desamparo, formação inadequada, desconforto de papéis, enorme carga de clientes e isolamento (Van Dyk, 2001). Neste sentido, clamam que a formação é essencial, pois esta ajuda os cuidadores formais a lidar da melhor forma possível com as crianças com necessidades específicas, proporcionando-lhes mais segurança nas funções desempenhadas, dotando estes profissionais de competências e conhecimentos essenciais ao desempenho das suas funções (Cullen & Barlow, 2002). Também Armstrong (2000) é da opinião que o fornecimento de programas de gestão do stresse aos prestadores de cuidados é imperativo para gerir as suas emoções e evitar situações extremas de ansiedade, stresse e *burnout*.

Capítulo II - Os Serviços de Apoio

2. Os Serviços de Apoio

O segundo capítulo desta investigação é dividido em seis pontos, e é direcionado para os Serviços de Apoio Domiciliário – SAD, o seu modo de funcionamento, os serviços e tipos de apoio disponibilizados. É ainda apresentado o modo como este tipo de apoios pretendem possibilitar uma integração às crianças com necessidades específicas no seu entorno e na sociedade em geral, através de programas especializados e assistências complementares que visam proporcionar a maior independência possível nas atividades de vida diária – AVD's.

Este capítulo destaca ainda a importância das atividades lúdicas utilizadas como ferramentas na estimulação cognitiva das crianças com necessidades específicas, e a relevância dos recursos, matérias e ajudas técnicas utilizadas durante todos os processos realizados pelos cuidadores formais.

2.1. Os serviços de apoio domiciliário – SAD

A valência do Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) visa prestar cuidados individuais e personalizados no domicílio a indivíduos ou famílias que, por motivo de doença, deficiência ou outros, não possam assegurar a satisfação das suas necessidades básicas.

De acordo com Dane (1990), o SAD tem como objetivos contribuir para: i) a melhoria da qualidade de vida dos utentes e da sua família; ii) retardar a institucionalização; iii) promover a autonomia, prevenindo situações de dependência; iv) manter o equilíbrio emocional dos indivíduos; v) apoio na satisfação das necessidades básicas e atividades da vida diária; vi) prestar cuidados físicos e apoio psicossocial para contribuir para um equilíbrio e bem-estar; vii) realizar atividades que promovam a integração dos indivíduos, quer na comunidade quer na sua própria família; viii) elevar a autoestima dos utentes; ix) e, por último valorizar e respeitar o estatuto dos indivíduos.

Segundo Benjamin (1999, cit. in Ferreira, s. d.),

(...) atualmente é possível que os serviços cubram toda a população. Inicialmente, o SAD destinava-se apenas a pessoas que apresentavam incapacidade funcional, normalmente idosas. Verificou se, contudo, alguma mudança, no sentido de integrar,

como beneficiários deste serviço, todo o tipo de incapacidades, físicas ou cognitivas, que justifiquem uma supervisão contínua a indivíduos de todas as idades (p. 34).

Para o Ministério da Solidariedade e da Segurança Social (2013), o SAD é a resposta social que consiste na prestação de cuidados e serviços a famílias e ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física e ou psíquica e que não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e ou a realização das atividades instrumentais da vida diária, nem disponham de apoio familiar para o efeito. Estes serviços seguem-se pelos seguintes princípios:

- a) Qualidade, eficiência, humanização e individualização;
- b) Interdisciplinaridade;
- c) Avaliação das necessidades do utente;
- d) Reserva da intimidade da vida privada e familiar;
- e) Inviolabilidade do domicílio e da correspondência;
- f) Participação e corresponsabilização do utente ou representante legal e dos seus familiares, na elaboração do programa de cuidados e serviços (Ministério da Solidariedade e da Segurança Social, 2013).

2.2. Estimulação cognitiva

Segundo López et al. (2002), a estimulação cognitiva consiste na reabilitação dos indivíduos, procurando alcançar um bem-estar físico, psicológico e social, através de um processo que engloba profissionais, família e membros da comunidade em geral. A estimulação cognitiva pode ser realizada a qualquer pessoa com deficiência (devido a doença ou lesão) ou a qualquer pessoa que apresente uma perda de capacidades cognitivas ou devido a fatores relacionados com o avançar da idade. Através da estimulação cognitiva são treinadas para desenvolver e/ou reutilizar as competências estabelecidas (tanto mentais como sociais), que já foram esquecidas ou afetadas, e para exercitar o uso de recursos externos, mantendo as competências preservadas por mais tempo e retardando a sua perda definitiva.

A estimulação cognitiva para crianças com necessidades específicas em idades precoces, tem vindo a ser uma prática cada vez mais importante. Para Torres (1996), a estimulação precoce é um conjunto de ações destinadas a promover as capacidades físicas, mentais e sociais das crianças com necessidades específicas e que visam a sua inclusão no seu ambiente. Já para Bermúdez e Bermúdez (2004), é de extrema importância que a criança receba informações pré-

selecionadas de acordo com a sua idade física e/ou mental; sendo que é isto que a estimulação pretende, ou seja, passar informações através de estímulos que garantam aprendizagens cada vez mais alargadas e que permitam que as crianças com necessidades específicas se adaptem ao ambiente circundante.

O desenvolvimento infantil é um processo dinâmico e muito complexo, que tem por base a evolução biológica da criança, assim como, a evolução social e psicológica. Assim, os primeiros anos de vida constituem uma etapa crítica, pois é esta que permite a configuração e surgimento das habilidades perceptivas, motricidade, cognitivas, linguísticas e sociais que futuramente permitirão uma integração equilibrada por parte da criança com o mundo em seu redor (Martinez et al., 2003). Assim sendo, devemos aproveitar de forma consciente as possibilidades que o cérebro nos brinda, pois, as capacidades cognitivas estão pré-programadas cognitivamente apenas como potenciais, e só através da interação, aprendizagem e estimulação poderão desenvolver-se e ser otimizadas (De La Barrera & Donolo, 2009), pois é durante os primeiros anos de vida que os neurónios criam associações e dão origem a uma rede de células nervosas. De assinalar que este período acarreta o percurso escolar de uma criança, no qual o cérebro se alimenta de estímulos, essencialmente através dos sentidos (Gardner, 2016).

A estimulação cognitiva visa desenvolver e preservar a capacidade intelectual e ensinar estratégias que irão retardar e compensar as mudanças no processamento mental. Programas de estimulação cognitiva organizam atividades para exercitar ou compensar habilidades, sob critérios de progressiva complexidade e funcionalidade, os quais devem ser orientados por pessoas formadas, que atuam como mediadores ou facilitadores da realização das atividades, fornecendo estratégias que permitem a realização, de forma gradual e cada vez mais independente, de atividades de maior complexidade. O objetivo final da estimulação cognitiva é encorajar a participação ativa e o desempenho autónomo e funcional nas atividades que normalmente realizam ou noutras novas atividades que desejam aprender, de modo a ter um impacto positivo na sua qualidade de vida (Duarte, 2008).

2.3. Participação ativa

A participação engloba várias vertentes, tais como estar presente num ambiente educativo, realizar interações, atividades conjuntas e envolvimento. Tais aspetos, em particular o de compromisso, são considerados essenciais para a aprendizagem de uma criança e para o seu desenvolvimento bem-sucedido. Aprender está ligado a processos psicológicos que podem

ser influenciados por diversas atividades, rotinas e brincadeiras (em grupo ou solitárias) em casa, na escola ou nos tempos livres (Bronfenbrenner, 1979).

Assume-se que a participação e a aprendizagem tornam possível o desenvolvimento intelectual, social, emocional, moral e motor das crianças. A participação, a aprendizagem e o desenvolvimento estão, portanto, interligados. Isto significa que as disposições de apoio podem não só aumentar a participação e facilitar a aprendizagem em atividades educativas, rotinas e brincadeiras, mas podem também tornar possível o desenvolvimento das crianças.

A participação social existe quando os cidadãos influenciam todo o processo de vida institucional, pois interferem diretamente na tomada de decisões, evidenciando uma participação social ativa que permite aos cidadãos manterem-se integrados na sociedade.

Assinale-se, contudo, que a participação da comunidade tem sido apontada como uma problemática, pois existem “muitos medos e resistências que vêm a converter-se em obstáculos para o pleno desenvolvimento dos objetivos pretendidos (Claves, 1991, p. 99). Estes medos traduzem-se muitas vezes na insegurança das pessoas no que respeita à sua autonomia e responsabilidade na tomada de decisões na vida civil.

Efetivamente, é uma necessidade humana participar nas decisões que afetam o seu quotidiano, tornando a participação num direito que permite ao indivíduo um crescimento individual e social. Assim, é importante estimular a participação ativa dos cidadãos, quer individualmente quer no coletivo, de forma organizada e de modo a potenciar os valores de cooperação e solidariedade. Deste modo, assegurar a participação social, económica e cultural, significa promover a responsabilidade, reflexão e criatividade dos indivíduos e grupos envolvidos para potenciar “a capacidade cidadã de atuar autonomamente em resposta às suas necessidades e interesses” (Claves, 1991, p. 103).

Sirvent (1999) defende que a participação social implica um processo de aprendizagem gradual, pois como qualquer outro processo apresenta obstáculos, uma vez que interfere nos conhecimentos, habilidades e atitudes dos indivíduos. Este processo tem um carácter contínuo, não podendo ser aplicado de um momento para o outro, e tem de ser trabalhado ao longo do tempo.

De acordo com a UNICEF (1989), os Estados Membros reconhecem que uma criança deficiente mental ou física deve gozar de uma vida plena e decente em condições que assegurem a sua dignidade, que lhe permitam tornar-se autossuficientes e facilitem a participação ativa da criança na comunidade. Para permitir às crianças e jovens com necessidades específicas atingirem o seu potencial, os pais detêm informação chave e têm um papel importante a desempenhar na educação dos seus filhos. Estes têm pontos fortes, conhecimentos e

experiências únicas que contribuem para uma visão partilhada das necessidades de uma criança e as melhores formas de as apoiar. É, portanto, essencial que todos os profissionais procurem ativamente trabalhar com os pais e valorizar a contribuição que eles dão. De facto, o trabalho dos profissionais pode ser muito mais eficaz quando os pais estão envolvidos e são tidos em consideração os seus desejos, sentimentos e perspetivas sobre os seus filhos. Isto é ainda particularmente mais importante quando uma criança tem necessidades específicas. Neste sentido, todos os pais de crianças com necessidades específicas devem ser tratados como parceiros, tendo uma participação ativa no desenvolvimento dos seus filhos.

2.4. Atividades da vida diária

As Atividades da Vida Diária (AVD) caracterizam-se por serem universais, estarem ligadas à sobrevivência e à condição humana, assim como, às necessidades básicas de modo a alcançar a que cada indivíduo possa ter a sua independência pessoal. Normalmente estão incluídas a alimentação, limpeza, banho, mobilidade pessoal, sono e descanso. No entanto, é importante reconhecer que as atividades relacionadas com a sobrevivência são atividades dependentes de cada cultura, o que regula a forma como são realizadas adequadamente, através de rituais que, por vezes, dificultam a sua assimilação e compreensão, bem como a sua realização eficaz (Reed & Sanderson, 1999).

De acordo com Moruno (2006) estas possuem,

uma função social básica, já que são indispensáveis para sermos admitidos e reconhecidos como membros de uma determinada comunidade. Isto é, constituem o suporte mínimo para que se dê uma integração social básica, permitindo que cada sujeito realize atividades que o incorporem ao social e, simultaneamente, se conformem em insígnias que permitam reconhecer um indivíduo como pertencente a uma determinada cultura e sociedade (p.15).

Segundo Reed e Sanderson (1999), as AVD's são as tarefas que uma pessoa deve ser capaz de realizar para cuidar de si mesma de forma independente; incluem o autocuidado, a comunicação e as deslocações. Permitem o desenvolvimento da identidade pessoal que está relacionada com as responsabilidades pessoais e sociais como forma de expressão e diferenciação pessoal.

As atividades de vida diária são normalmente classificadas como pessoais, orientadas para o autocuidado (cuidados pessoais ou banho) ou instrumentais (preparar refeições, tomar conta de animais de estimação), e que são orientadas para sustentar a independência, estas últimas geralmente aprendidas durante a adolescência. A maioria das tarefas de vida diária instrumentais exigem um nível mais elevado de competência física e cognitiva, enquanto as pessoais são normalmente menos desafiantes e aprendidas mais cedo (Spector et al., 1987).

Como as deficiências podem influenciar muitas áreas funcionais, é necessário o desenvolvimento de competências para atividades da vida diária (AVD) e atividades da vida diária instrumentais (AVDI). As intervenções envolvem a melhoria das AVD, tais como alimentação, vestir e higiene pessoal. Estas atividades são frequentemente prioritárias para os pais de crianças com necessidades específicas, porque aumentam a independência da criança nas AVD, e diminuem a necessidade de assistência pessoal no lar e na comunidade (*American Occupational Therapy Association*, 2014). Por outro lado, as AVDI compreendem ocupações que são necessárias para uma vida independente no futuro, incluindo atividades como a preparação de refeições, compras, manutenção doméstica, e gestão da comunicação. Estas competências promovem oportunidades de maior autonomia e autoeficácia para os jovens, bem como permitem-lhes uma maior participação no processo educativo (Weaver, 2015), ideia sustentada por Sparrow, et al. (2005) que referem que, para que futuramente estas crianças alcancem autossuficiência e autonomia, é necessário que adquiram capacidades relacionados com as atividades de vida diária, tais como higiene pessoal, vestir-se, preparar refeições, completar as tarefas domésticas, seguir as regras de segurança e até mesmo gestão de dinheiro.

Através dos procedimentos educativo, as crianças e os jovens podem seguir caminhos para desenvolver competências para a vida e tornar-se membros ativos da sociedade. Para tal é necessário proporcionar aos terapeutas estratégias eficazes para que possam alcançar melhores resultados, encontrando formas adequadas de intervenção (Dunn et al. 2012).

De acordo com Wagner et al. (2003), existem dados que sustentam que jovens adolescentes com necessidades específicas que conseguem realizar atividades de vida diária, são mais propensos a alcançarem o ensino superior e trabalhar após completarem os estudos.

Para Bilgin e Kucuk (2010), uma das maiores preocupações apresentadas pelos pais de crianças com deficiência é a promoção de uma vida segura e produtiva, e a capacidade de desempenhar de forma independente as AVD's. Estes dois fatores podem contribuir para a inclusão de uma pessoa, para que desempenhe uma participação significativa na sociedade e obtenha uma melhoria na qualidade de vida em geral (Carnahan et al., 2009).

Muitas das crianças com necessidades específicas apresentam limitações na realização das AVD's, dependendo deste forma de terceiros, tais como os pais, outros familiares ou cuidadores formais, o que leva muitas vezes a uma perda de qualidade de vida familiar (Gardiner & Iarocci, 2015).

2.5. Terapia ocupacional

Para Barlotti (2001) o terapeuta ocupacional intervém como parceiro nos processos de inclusão tendo em atenção o meio ambiental e social em que se encontram inseridos os indivíduos, sendo que o seu trabalho não é apenas realizado junto destes, mas também junto dos pais, família, amigos e especialistas que acompanham o desenvolvimento psicossocial do cuidado.

Estes profissionais visam alcançar a saúde, o bem-estar e uma participação ativa por parte dos indivíduos na sua própria vida. Além disso, determina a crença da profissão de que o envolvimento ativo em diversas ocupações promove e mantém a saúde, sendo que o termo ocupação refere-se às atividades da vida diária em que as pessoas se empenham. As ocupações são significativas, propositadas e ocorrem em determinados contextos, sendo influenciadas pela interação entre os fatores individuais, capacidades de desempenho, e padrões de desempenho. As ocupações podem envolver o desempenho de múltiplas atividades para integração e podem conduzir a vários resultados (*American Occupational Therapy Association*, 2014).

Estes profissionais podem utilizar várias estratégias e programas educacionais com crianças e adolescentes. Nas primeiras intervenções destas crianças, os terapeutas ocupacionais concentram-se frequentemente em melhorar o processamento sensorio das crianças, o desempenho sensoriomotor, o desempenho sócio comportamental, o autocuidado e a participação lúdica. Em crianças e adolescentes mais velhos, os objetivos da terapia ocupacional concentram-se principalmente na independência na comunidade através da melhoria do desempenho social e comportamental. Na maioria das ocasiões, os terapeutas ocupacionais trabalham como membros de uma equipa multidisciplinar de profissionais que avaliam, planeiam e implementam o programa da criança (Case-Smith & Arbesman, 2008).

A idade mais avançada de diagnóstico e a inacessibilidade às terapias ocupacionais podem causar um atraso no processo de desenvolvimento. O início do tratamento o mais cedo possível é fundamental, e deve ter por base as características e competências da criança em diferentes campos. O isolamento social e a limitação da função cognitiva e do comportamento são muito comuns em crianças necessidades específicas. A intervenção precoce é assim

fundamental para prevenir situações como estas, através do planeamento de intervenções para o seu desenvolvimento (Magiati et al., 2007).

Assim sendo, os terapeutas ocupacionais concentram-se nas capacidades que as crianças possuem para se adaptarem e funcionarem em diferentes contextos, tais como, em casa, escola ou comunidade. O apoio proporcionado pelos terapeutas ocupacionais visa capacitá-los para as atividades de vida diária, uma vez que, à medida que uma criança cresce e se desenvolve, vão sendo transferidas para os mesmos algumas responsabilidades em gerirem as suas AVD's (Kao et al., 2014) de modo que obtenham maior autonomia na sua vida quotidiana.

2.6. Ajudas técnicas

De acordo com Andrich (s/d) as ajudas técnicas têm a função de ajudar os indivíduos a adaptarem-se ao ambiente. Estas incluem tecnologias especializadas para transpor barreiras à acessibilidade ou de forma a permitir compensar diversas limitações funcionais do indivíduo. Pretendem facilitar e ajudar na realização de tarefas diárias ou em atividades. Para selecionar a ajuda técnica correta haverá que ter em atenção a afetação da lesão.

O indivíduo deve ser capaz de se movimentar facilmente pelo ambiente com o mínimo de assistência ao longo do dia, de modo a tornar-se um ser mais independente. As opiniões dos pais e família presentes na vida diária do cuidado também devem ser levadas em consideração, uma vez que conhecem a rotina do utente e as limitações arquitetónicas do espaço habitacional.

Muitas famílias que têm ao seu cuidado filhos com necessidades específicas apresentam diversas necessidades que podem ser suprimidas através dos cuidadores formais, sendo que estes podem desempenhar um importante papel para criarem ambientes positivos de desenvolvimento, ajudando a melhorar as suas capacidades para que possam ultrapassar os desafios que estas crianças colocam à família (Fiamenghi, & Mesa, 2006).

De acordo com Blackhurst (2001), as funções humanas estão relacionadas com as ações tomadas para responder a uma necessidade, sendo agrupadas em sete categorias, nomeadamente:

- (1) Existência - funções necessárias para manter a vida. Esta categoria inclui a alimentação, higiene pessoal, utilização do wc, banho, vestir-se, limpar-se e dormir. Refira-se que crianças com deficiências severas, necessitam na sua maioria dos cuidados de profissionais, tais como cuidadores formais, terapeutas ocupacionais ou fisioterapeutas, assim como, de material de apoio, ganchos, utensílios de alimentação

adaptados e equipamento de autocuidado adaptados (cadeiras de banho, barras de apoio, sanitários portáteis, etc);

- (2) Comunicação - funções que envolvem expressão oral e escrita, e a receção de informação visual e auditiva processamento interno de informação, e interação social. Os materiais de ajuda utilizados nestes casos podem ser: dispositivos de comunicação eletrónicos ou *standard*, processadores portáteis de texto eletrónicos (portáteis, tablets) *softwares*, aparelhos auditivos, e formatos alternativos que utilizam símbolos gráficos;
- (3) Apoio Corporal, Proteção e Posicionamento - funções que envolvem a manutenção de uma posição estável ou posições de apoio para o corpo. O material de apoio pode incluir protetores de cabeça, arnês, barras de transferência, etc;
- (4) Viagens e Mobilidade - funções como rastejar, andar a pé, usar escadas, transferências verticais, e mobilidade em geral. Podem contar com material de apoio, tais como, cadeiras de rodas, elevadores, bengalas, andarilhos e muletas.
- (5) Interação Ambiental - funções que adaptam o indivíduo ao ambiente ou o ambiente para o indivíduo. As adaptações ambientais podem incidir sobre a preparação de alimentos, utilização de apoios ou aparelhos, acesso à habitação, etc. O material de apoio nestes casos pode ser: maçanetas de portas adaptadas, comandos, rampas de acesso, cadeiras de rodas, controlos ativados a partir da voz, etc.
- (6) Educação e Transição - competências especificamente necessárias para atividades escolares, terapias, e processos de reabilitação, e transição. Alguns dos materiais de apoio são: organizadores gráficos, tecnologias específicas, instruções visuais ou auditivas, etc.
- (7) Desporto, Fitness e Recreação - esta categoria funcional, inclui o âmbito em grupo e individual, desportos, jogos, passatempos e atividades de tempos livres. O material de apoio poderá passar por: equipamento desportivo adaptado, aparelhos auditivos, instruções em Braille, cadeiras de rodas desportivas, etc.

De acordo com a *Early Years Resources* (2019), existe uma grande gama de materiais para crianças com necessidades específicas. Estes materiais educacionais e recursos didáticos poderão ser uma ajuda para o desenvolvimento nos primeiros anos de vida. Desta variada gama, podem destacar-se recursos para crianças com necessidades emocionais que são ideais para desenvolver a confiança e para as ajudar a falar sobre os seus sentimentos. Existe ainda uma grande seleção de recursos para necessidades comportamentais, tais como, tabelas autocolantes

individuais, e um *Fidget Pack* exclusivo para crianças que têm dificuldade em ficar quietas, assim como, auxílios visuais para manter as crianças concentradas em diferentes tarefas.

Existem ainda recursos multissensoriais que oferecem às crianças a oportunidade de explorar, utilizando o seu sentido do tato, audição e olfato, assim como a visão, tais como, bolas e massas para realizar jogos, estas possuem cheiros, bolas ruidosas, instrumentos e blocos sonoros com diferentes texturas, assim como, produtos para desenvolver capacidades motoras brutas e capacidades motoras finas. Estes ajudarão as crianças com equilíbrio, coordenação dos olhos e das mãos, capacidades de corte, rastreio, desenvolvimento de pinças e capacidades de pré-escrita (*Early Years Resources*, 2019).

Para as crianças que necessitam de apoio extra com o desenvolvimento da fala e da linguagem, existem gamas de *fotocard* e aparelhos eletrónicos falantes.

Para ajudar a apoiar as crianças com dificuldades de escrita, existem apoio e adaptadores de escrita, pegas de lápis, espaçadores de palavras e recursos concebidos para ajudar na formação de letras e números.

Face ao explanado e às necessidades que os cuidados a crianças com necessidades específicas podem implicar, importa assinalar, que os cuidadores formais podem apresentar diversas dificuldades nomeadamente advindas das relações com os utentes, o desconhecimento das problemáticas, a falta de tempo e de recursos humanos, o impacto emocional e físico, as dificuldades de organização e planificação de atividades e a interação com a família dos utentes.

Neste sentido, torna-se pertinente conhecer e analisar esta problemática, bem como tentar conhecer as perceções e experiências dos cuidadores formais sobre o seu papel nos Serviços de Apoio Domiciliário a crianças com necessidades específicas, sendo que este interesse e relevância são cruciais de forma a melhor poder otimizar o seu papel.

Parte II – Estudo Empírico

Capítulo III - Problemática e Objetivos

3. Problemática e Objetivos

O terceiro capítulo assenta na apresentação da problemática e o tipo de investigação que se realiza. São apresentados ainda o objetivo geral e os objetivos específicos.

3.1. Problemática e tipo de estudo

A presente investigação tem como problemática central de pesquisa as perceções e experiências dos Cuidadores Formais sobre o seu papel nos Serviços de Apoio Domiciliário a crianças com necessidades específicas.

O interesse e justificação para a presente investigação reside na extrema importância do papel dos cuidadores formais no apoio às atividades da vida diária de crianças com necessidades específicas, e advém ainda do facto de que esta função é por vezes desvalorizada e esquecida pela nossa sociedade. Este conhecimento e análise poderá contribuir para um desempenho cada vez mais adequado destes profissionais face às crianças com necessidades específicas e suas famílias.

3.2. Objetivo geral

Como objetivo geral pretende-se conhecer e analisar as perceções e as experiências dos Cuidadores Formais sobre o seu papel nos Serviços de Apoio Domiciliário e os fatores que influenciam a prática destes Cuidadores Formais nos SAD.

3.3. Objetivos específicos

Neste contexto, definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Compreender e analisar as perceções e como os Cuidadores Formais descrevem o seu papel, no que diz respeito aos SAD que apoiam crianças com necessidades específicas;
- Adquirir um melhor conhecimento do papel destes profissionais de apoio domiciliário em ambientes com crianças com necessidades específicas, por meio das suas experiências, habilidades e conhecimentos únicos;

- Capacitar os cuidadores formais com a oportunidade de construir a sua própria identidade profissional através da autorreflexão;
- Identificar áreas prioritárias para um maior desenvolvimento profissional dos cuidadores formais;
- Identificar fatores que podem melhorar ou motivar a prática de profissionais do apoio domiciliário em ambientes com crianças com necessidades específicas.

Capítulo IV - Metodologia

4. Metodologia

O quarto capítulo foca-se nas técnicas e nos instrumentos de recolha de informação, a seleção da amostra, e os procedimentos éticos que foram colocados em prática para salvaguardar a integridade e validade desta investigação.

Para explorar o papel dos cuidadores formais num SAD, foi escolhida uma abordagem qualitativa da metodologia de investigação fenomenológica. A fenomenologia foi escolhida como a metodologia de investigação mais apropriada para tentar lidar com experiências interiores não comprovadas na vida quotidiana (Creswell, 1998). Contudo, os dados quantitativos foram acrescentados para apoiar e fornecer uma visão geral mais ampla das características gerais dos cuidadores formais no contexto da investigação. Para tal, foram utilizados questionários e entrevista semiestruturada, assim como, a análise documental.

4.1. Ontologia

Townsend (2019), defende que a Ontologia é a afirmação que os investigadores fazem sobre o conhecimento, enquanto a epistemologia é o método usado para ganhar conhecimento. De acordo com a Ontologia, a realidade é entendida como distinta e única, e será dependente das perceções individuais dos investigadores e dos participantes. Ontologia é sobre compreender o mundo real e a sua função e realizações (Guba & Lincoln, 1994). De acordo com estes pressupostos, esta pesquisa irá reunir dados fornecidos pelos cuidadores formais através das suas experiências vividas e da sua compreensão acerca do seu papel. Por isso, este projeto de investigação irá concentrar-se nas questões ontológicas inicialmente propostas na mesma (Harris et al., 2013).

Os seres humanos reagem e respondem ao seu ambiente social imediato através de suas experiências e perceções vividas, e muitas vezes essas reações sociais podem ter efeitos a longo prazo sobre como eles agem e interagem com os outros (Guba & Lincoln, 1994). No entanto, as suposições ontológicas feitas na presente pesquisa permitirão ajudar o estudo a destacar a importância do seu papel, e como os cuidadores formais percebem a sua realidade, como discriminam e diferenciam seu papel (Crotty, 1998).

4.2. Epistemologia

A Epistemologia concentra-se na forma como o conhecimento é alcançado; no entanto, o conhecimento adquirido está sujeito à relação existente entre o investigador e os participantes; isto deve-se às perspetivas individuais que cada um tem acerca do fenómeno a ser investigado (Punch, 1998). Na literatura, foram introduzidos diferentes tipos de epistemologias; no entanto, a seleção da epistemologia para esta investigação específica depende totalmente da natureza e da realidade da investigação (ontologia). A este respeito, Guba e Lincoln (1994), identificaram dois tipos de epistemologias; sendo que uma é a epistemologia objetivista que afirma que a realidade descoberta e conhecida é real e factual; e a segunda, a epistemologia subjetiva afirma que a realidade é criada e descoberta. Para a eficácia deste estudo, a epistemologia subjetiva de Guba e Lincoln (1994) é seguida para obter uma compreensão mais profunda do fenómeno que é a perceção dos cuidadores formais acerca do seu papel.

4.3. Investigação qualitativa

Com uma epistemologia construtivista em mente, o passo seguinte consiste em desenvolver uma abordagem de enquadramento qualitativo. A abordagem qualitativa pretende concentrar-se nas opiniões e perceções pessoais do papel dos cuidadores formais e não em variáveis quantificáveis.

Segundo (Silva, 2013), o termo Metodologias Qualitativas de investigação trata-se de uma designação genérica de um conjunto de estratégias e métodos de investigação que apresentam características similares entre si, tendo em conta todo o meio onde o sujeito se encontra. Esta designação representa um modo interativo de recolha de dados, bem como a sua análise recorrendo a diversos recursos com o objetivo de estudar uma determinada realidade social.

Enquanto as metodologias quantitativas investigam com o objetivo de chegar a um resultado concreto analisando as possíveis variáveis, as metodologias qualitativas procuram entender junto da realidade em que investigam as causas para determinadas realidades sociais. De facto, esse é o objetivo da presente investigação, pretendendo-se que com a metodologia qualitativa segundo (Bogdan & Biklen, 1994) se consiga desenvolver uma investigação de tipo naturalista, descritiva, indutiva, ou seja, uma metodologia que se sustenta em tudo o que pode ser observado, ouvido e descrito para melhor compreensão dos factos, tendo sempre como referencial o estudo do sujeito no seu contexto natural.

Segundo Brinkmann e Kvale (2014, p. 78), embora a investigação quantitativa se tenha desenvolvido a partir de um pensamento pró positivo anterior e procure definir o conhecimento através de perspectivas de causa e efeito, a investigação qualitativa surgiu mais recentemente com ligações a uma visão construtivista.

Este estudo de investigação qualitativa irá centrar-se na voz dos Cuidadores Formais em relação à sua própria experiência. Neste sentido, o interesse fenomenológico está na construção pessoal da sua realidade. O construtivismo é o reconhecimento de que a realidade é uma criação do intelecto humano, pelo que será através das suas próprias experiências pessoais que os participantes serão capazes de criar a sua própria realidade no mundo real (Elkind, 2007).

4.4. Fenomenologia

A Fenomenologia é definida por alguns investigadores como sendo, perigosa e talvez até paradoxal, uma vez que carece de um foco temático. Na verdade, não é uma doutrina, nem uma escola filosófica, mas sim um estilo de pensamento, um método, uma experiência aberta e sempre renovada com resultados diferentes, e isso pode desorientar quem quiser definir o significado da fenomenologia (Farina, 2014).

A Fenomenologia defende que os objetos são autónomos e que observações e experiências pessoais que envolvem esses objetos dependem da perceção de um indivíduo (Fouche, 1993). Neste sentido, o fenómeno fenomenológico subjacente à presente investigação "visa alcançar uma compreensão profunda da natureza ou significado das nossas experiências diárias" (Crotty, 1998, p. 25).

Assinale-se que a Fenomenologia é aplicada amplamente na investigação que tem origem nos campos científicos da Sociologia, Psicologia, Ciências da Saúde e Educação (Creswell, 1998). Ao usar a Fenomenologia como abordagem metodológica, o investigador está "interessado em mostrar como significados complexos são construídos a partir de unidades simples de experiência direta" (Merriam, 2002, p.7). Através da aplicação de uma metodologia de Fenomenologia, as experiências vividas podem ser descritas em pormenor a partir das quais "são derivados significados gerais ou universais" (Creswell, 1998, p. 53).

4.5. Procedimentos éticos

Os procedimentos éticos são de extrema importância, uma vez que é ética utilizada durante o projeto de investigação que vai manter os valores morais da mesma, sendo esta um

conjunto de princípios que visam regular a conduta humana enquanto sociedade. É através da ética que mantemos um bom funcionamento social, tentando desta forma não prejudicar outras pessoas.

De acordo com Fortin (1999),

a ética é, no seu sentido mais amplo, a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta (...) é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta (p. 114).

Para garantir a validade da investigação, foram cumpridas as orientações éticas de investigação da Universidade do Algarve e o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD, 2018). O projeto foi apresentado para parecer aos órgãos competentes da Universidade do Algarve, tendo sido aprovado, quer pelo Gabinete de Proteção de Dados (Anexo V), quer pela Comissão de Ética da Universidade do Algarve (Anexo VI).

Antes de iniciar a investigação, no contacto inicia a solicitar a colaboração, foi dada aos participantes uma explicação clara sobre o objetivo da investigação e os métodos a aplicar para obter os dados. Também no contacto com os Cuidadores Formais, e de acordo com Bogdan e Biklen (1994, p. 75), foi respeitada a ética da investigação, obtendo-se o Consentimento Informado dos intervenientes. Assim sendo, todos aderiram voluntariamente ao projeto, estando informados do tipo de estudo, não sendo expostos a quaisquer riscos. Adicionalmente, os Cuidadores Formais foram informados do seu direito de se retirarem, caso assim o entendessem, verbalmente e por escrito através dos seus formulários de consentimento.

A confidencialidade foi assegurada a todos os participantes, sendo o anonimato garantido através da atribuição de um número codificado a cada questionário (Punch, 2005). Os cuidadores formais responderam aos questionários em momentos e datas diferentes, a combinar com cada um, informando-os que os dados recolhidos serão apenas utilizados no âmbito da presente investigação.

Os dados fornecidos na investigação serão mantidos confidenciais até que sejam destruídos. Para tal, todos os dados serão mantidos fechados num local seguro (Coleman & Briggs, 2007). No cumprimento das orientações do RGPD (2018), os dados duros serão mantidos bloqueados e armazenados num local seguro, os dados eletrónicos serão encriptados e protegidos por palavra-passe. O acesso aos dados limitar-se-á ao investigador e à orientadora da investigação da Universidade do Algarve. Todos os participantes receberão ainda informações sobre as medidas de divulgação dos resultados.

Acresce ainda que, ao longo do projeto de investigação, o investigador "operou dentro de uma ética de respeito" (*British Educational Research Association* - BERA, 2011, p. 5) com aqueles que irão participar no estudo. Antes de iniciar a pesquisa, tal como referido foi solicitado a assinatura dos Consentimentos Informados por parte dos participantes (Anexo I e II).

4.6. Seleção da amostra e caracterização dos participantes

Inicialmente foi estabelecido um contato via *e-mail*, com o responsável pela empresa de Apoio Domiciliário. Posteriormente, foi realizada uma reunião pré-estabelecida e organizada pelo responsável pela empresa, na qual esteve presente a Direção Técnica, e foram partilhados o objetivo da investigação, os métodos escolhidos, e as medidas para garantir o anonimato e a confidencialidade de todos os participantes. A autorização por parte da Direção da empresa foi obtida antes da realização do estudo de investigação.

No que se refere à caracterização da instituição, a presente investigação decorreu num SAD que se encontra sediado em Vila Real de Santo António, no distrito de Faro, região do Algarve. Importa referir que esta localidade tem cerca de 11 700 habitantes. No que se refere aos seus objetivos gerais, esta instituição:

- 1- Define-se como um serviço à sociedade e à família, uma empresa de apoio social;
- 2- Nas suas atuações tem como objetivos a prestação de cuidados não médicos individualizados e personalizados no domicílio a indivíduos e famílias, que por motivo de doença, ou outro impedimento, não possam assegurar as suas necessidades básicas e/ou as atividades da vida diária, contribuindo para os mais elevados níveis de qualidade de vida dos seus clientes;
- 3- Tem como missão fornecer serviços de qualidade que permitam a manutenção da pessoa o maior tempo possível no seu espaço de habitação (Regulamento Interno, p. 3).

O presente SAD realiza os seguintes serviços:

a) Serviços de Acompanhamento e Tarefas Domésticas:

1. Animação e recreação;
2. Conversação e Companhia;
3. Tratamento de roupa pessoal e de cama (serviço efetuado exclusivamente em casa do utente);

4. Pequena limpeza da casa;
 5. Limpezas gerais;
 6. Tratamento da roupa;
 7. Outros serviços (marcação de consultas, pagamentos de serviços, acompanhamento, etc);
 8. Acompanhamento em deslocações ao exterior;
 9. Alimentação (serviço efetuado exclusivamente em casa do utente);
 10. Preparação de refeições especiais.
- b) Serviços de Cuidados Pessoais e Conforto:
1. Banho/Higiene;
 2. Apresentação pessoal;
 3. Mobilidade (exercícios de mobilidade);
 4. Assistência na mobilidade dentro do espaço habitacional e exterior;
 5. Transferência de local ou posicionamento;
 6. Cuidados relacionados com incontinência;
 7. Lembretes de medicação;
 8. Higiene oral;
 9. Apoio, organização e gestão nas atividades de vida diárias;
 10. Participação ativa.
- c) Programas Especializados:
1. Doenças crónicas, degenerativas e oncológicas;
 2. Demências;
 3. Programa integrado pós alta-hospitalar;
 4. Incapacidade física ou cognitiva;
 5. Estimulação cognitiva;
 6. Terapia ocupacional.
- d) Assistência Complementar:
1. Fisioterapia;
 2. Apoio psicológico;
 3. Gestão farmacêutica;
 4. Enfermagem;
 5. Ajudas técnicas;
 6. Descartáveis de higiene íntima (fraldas, resguardos, pensos, etc) (Regulamento Interno, p. 6-7).

Como critérios para a seleção da amostra a recolher na instituição selecionada, os participantes deveriam ser cuidadores formais de crianças com necessidades específicas a receberem apoio domiciliário. Assim, a amostra é intencional, de conveniência e não-probabilística (Fortin, 1999). Foram selecionados, oito cuidadores formais que trabalham na empresa de Apoio Domiciliário ($N = 8$). De referenciar que o SAD na qual se pretende desenvolver o presente projeto tem capacidade para prestar serviço a 40 utentes distribuídos pelo Sotavento Algarvio, sendo que os serviços básicos prestados (alimentação e higiene) são efetuados por Cuidadores Formais que diariamente se deslocam ao domicílio destes utentes. Estes contam ainda com o apoio complementar em aspetos, tais como, marcação de consultas; acompanhamento a consultas; enfermagem; compras de bens alimentares; compras de fármacos; etc.

Após seleção dos participantes foi explicitado o objetivo da investigação, os métodos escolhidos e assegurada a total confidencialidade e anonimato das respostas. Além disso, foi explicado e oferecido aos participantes o direito de se retirarem antes de se iniciar o estudo (Thomas, 2011). Foi-lhes solicitada a assinatura dos formulários de Consentimento Informado (Anexo I), por escrito através de correio eletrónico.

Dos oito questionários respondidos, foram selecionados e convidados dois cuidadores formais para procederem a entrevistas, sendo escolhidos os que manifestaram disponibilidade para realizarem uma entrevista.

No que se refere a estes cuidadores formais, importa referir que um dos quais só realiza funções de ajudante familiar e o outro realiza funções de cuidador formal e coordenador. De assinalar que antes das entrevistas foram novamente assinados formulários de Consentimento Informado (Anexo II), os participantes selecionados receberam por escrito as perguntas da investigação e foi-lhes dada a opção de se retirarem sem quaisquer consequências.

Os cuidadores formais foram entrevistados separada e individualmente para facilitar um diálogo aberto e para assegurar que as suas opiniões fossem ouvidas de forma confidencial. Ao realizar as entrevistas desta forma, os cuidadores formais foram autorizados a expressar as suas opiniões e perceções sem restrições. Durante as entrevistas, os participantes tiveram a oportunidade de fazer perguntas e deliberar sobre as suas opiniões (Alderson & Morrow, 2011). Na sequência da orientação de Thomas (2011), foi concedida autorização aos "participantes para analisarem os dados que se referiam à sua própria experiência" (p.70) e foram disponibilizadas transcrições para a sua análise pessoal; contudo, os participantes não se mostraram interessados.

O *feedback* verbal dado pelos entrevistados após a entrevista sugeriu que os cuidadores formais se encontravam relaxados durante e após a entrevista.

Estes cuidadores responderam a questionários presenciais, sendo que num segundo momento dois dos cuidadores foram selecionados para realizarem uma entrevista via *zoom*.

Os critérios de amostragem escolhidos para este estudo de investigação ajudaram a centrar-se nas experiências e percepções dos cuidadores formais. A amostra ficou constituída por seis mulheres e dois homens com idades compreendidas entre os intervalos a partir de 30 a 40 anos e mais de 50 anos (Tabela 2).

Tabela 2

Características dos Cuidadores Formais

<i>Participantes</i>	<i>Género</i>	<i>Faixa Etária</i>	<i>Qualificações</i>	<i>Experiência de trabalho como Cuidador formal</i>	<i>Experiência de trabalho com Crianças com Necessidades Específicas</i>
CF1	Feminino	40-50	Ensino Secundário	10+ Anos	2-5 anos
CF2	Feminino	40-50	Ensino Secundário	5-10 anos	1-2 anos
CF3	Masculino	30-40	Curso Profissional	5-10 anos	1-2 anos
CF4	Feminino	50+	Ensino Básico	1-2 anos	Nenhuma
CF5	Feminino	40-50	Ensino Secundário	5-10 anos	1-2 anos
CF6	Feminino	40-50	Ensino Secundário	5-10 anos	1-2 anos
CFC1	Feminino	30-40	Ensino Secundário	5-10 anos	2-5 anos
CFC2	Masculino	30-40	Licenciatura	1-2 anos	Nenhuma

Assinale-se que, conforme tabela 2, a todos os participantes foi atribuído um acrónimo para garantir o seu anonimato. Seis cuidadores formais que apenas realizam essa função: CF1, CF2, CF3, CF4, CF5, CF6 e dois cuidadores formais que realizam funções de coordenação: CFC1 e CFC2.

Importa ainda referenciar que as diversas características dos participantes ajudaram a enriquecer os dados. As suas qualificações académicas variam desde a Escolaridade Básica até à Licenciatura na área Social e uma estudante de Psicologia. A sua formação cultural é diversificada e cobre três nacionalidades e dois continentes. Os anos de experiência como

cuidadores formais variaram entre o intervalo 1 ano a 2 anos e mais de 10 anos. No que diz respeito à experiência de trabalho como cuidador formal de crianças com necessidades específicas, os seus anos de experiência variam entre nenhuma experiência a 5 anos.

4.7. Instrumentos

4.7.1. Pesquisa bibliográfica. Para Gil (1999), a pesquisa é “o processo formal e sistemático de desenvolvimento do método científico. O objetivo fundamental da pesquisa é descobrir respostas para problemas mediante o emprego de procedimentos científicos” (p. 42). Esta ideia é também sustentada por Andrade (2001) que classifica a pesquisa como sendo um “conjunto de procedimentos sistemáticos, baseado no raciocínio lógico, que tem por objetivo encontrar soluções para problemas propostos, mediante a utilização de métodos científicos” (p. 121).

De acordo com Marconi e Lakatos (2003), uma pesquisa bibliográfica refere-se à atividade de localização e consulta de fontes diversas de informações escritas, para recolher os dados gerais ou específicos a respeito de uma temática, podendo estes ser publicações impressas ou digitais em forma de livros, dicionários, enciclopédias, jornais, monografias, teses, entre outras. A pesquisa bibliográfica deve reunir um conjunto de autores que tenham publicado documentos capazes de sustentar uma discussão teórica. A pesquisa bibliográfica representa assim o elemento-chave de um estudo exploratório sobre um dado assunto a ser estudado. Já para Manzo (1971), a bibliografia “oferece meios para definir, resolver, não somente problemas já conhecidos, como também explorar novas áreas onde os problemas não se cristalizaram suficientemente” (pág. 32).

Também, de acordo com Amaral (2010), a pesquisa bibliográfica é uma etapa fundamental na formação da vida acadêmica, bem como em qualquer trabalho de investigação e terá influência em todas as etapas da mesma. Efetivamente, é a pesquisa bibliográfica que sustenta todo o trabalho que se apresenta, e por isso mesmo é de grande importância, ao possibilitar a análise de informações e a aquisição de novos conhecimentos.

4.7.2. Conversas informais. Segundo Pinto e Silva (1999), no âmbito das técnicas de pesquisa, a informalidade pode ser também essencial durante a pesquisa de terreno, a qual permite uma melhor interação entre o investigador e as pessoas. Para estes autores, as respostas

obtêm-se essencialmente durante o “fluxo da conversa informal”, bem como, as informações mais significativas, se obtêm não só através das perguntas que o investigador faz, mas “das perguntas que lhe fazem a ele”, o que normalmente acontece logo nos primeiros contactos (Pinto & Silva, 1999, p. 138).

A técnica das conversas informais, que foi também utilizada na presente investigação, afigura-se como indispensável na recolha de informação que se realizou, pois como defendem Pinto e Silva (1999), as conversas informais e a participação informal em ocasiões quotidianas, são complementares e fulcrais na pesquisa de terreno.

4.7.3. Diários de campo. Os diários de campo que se utilizam na presente investigação são considerados um tipo de abordagem metodológica observante, utilizando a observação como instrumento de colocação de dados e registos em diário de campo. É um instrumento complexo que permite obter informações detalhadas, observações e reflexões, sugeridas no decorrer da investigação ou no momento (Lopes, 1993, cit. in Alcântara, s.d.), permitindo uma melhor orientação e reorientação do seu trabalho.

Para Peretz (2000), o diário de campo trata essencialmente duas questões: a “relação do investigador com o meio e o relato das jornadas de observação”, realçando que “o importante são os outros, os observadores, e o resultado da relação do investigador com estes na recolha dos dados” (p. 126). Já para Bead e Webber (1998, cit. in. Alcântara, s.d), o diário de campo assemelha-se a um diário de bordo onde se anotam, todos os dias, os eventos da observação e a progressão da pesquisa. É o relato escrito daquilo que o investigador ouve, vê, experiência e pensa no decurso da coleção dos dados. O diário de campo é descritivo porque se deve ter a preocupação de captar imagens do local, de pessoas, de ações e conversas observadas, o retrato dos sujeitos, a reconstrução dos diálogos, a descrição do espaço físico, relatar acontecimentos particulares, descrever atividades e comportamentos do observador. É também reflexivo porque é a parte que apreende mais o ponto de vista do observador, as suas ideias e preocupações.

Com base na definição de Bogdan e Biklen (1994) sobre a técnica dos diários de campo “(...) o relato descrito daquilo que o investigador ouve, vê, experiência, e pensa no decurso da recolha de dados e refletindo sobre os dados (...)” (p.150) pode concluir-se que esta técnica permite ao investigador anotar tudo o que observa e vivência, daí a sua relevância no presente estudo.

4.7.4. Questionários. Para poder recolher dados gerais sobre as características dos Cuidadores Formais, foram utilizados questionários construídos para o efeito, de forma a produzir dados qualitativos e quantificáveis. Foi escolhido o questionário como sendo um método eficaz para recolher dados dos participantes num período eficiente em maior escala (Morgan & Saxton, 1991). As respostas fornecidas pelos cuidadores formais ajudam a identificar as características gerais das mesmas utilizadas no contexto de investigação (Lowe, 2007). A principal vantagem da utilização do questionário nesta investigação é a forma sistemática como as mesmas questões foram colocadas a todos os participantes, não obstante as interpretações dos participantes às perguntas possam divergir (Cohen et al., 2000) (Apêndice A).

O questionário desenvolvido está organizado em doze perguntas, dez das quais de escolha múltipla e duas de resposta escrita e livre. Procura obter dados relacionados com a faixa etária, género, habilitações, nacionalidade, responsabilidades profissionais, experiência profissional como cuidador formal, experiência profissional como cuidador formal de crianças com necessidades específicas, número de anos a exercer a profissão na mesma SAD e o tipo de contrato de trabalho (Apêndice A).

4.7.5. Entrevistas semiestruturadas. Na presente investigação utilizaram-se ainda entrevistas semiestruturadas, sendo que segundo Ghiglione e Matalon (1997), a entrevista consiste numa conversa que tem sempre em vista um determinado objetivo, tornando-se num encontro interpessoal que se desenrola num determinado contexto e numa determinada situação social, implicando um profissional e um leigo.

Para a realização da entrevista, o investigador “fixa simplesmente, com antecedência, os temas sobre os quais deseja que o seu interlocutor exprima, o mais livremente possível, a riqueza da sua experiência ou o fundo do seu pensamento e dos seus sentimentos” (Quivy & Campenhoudt, 1998, p. 75). Como tal, “O entrevistador conhece todos os temas sobre os quais tem de obter reações por parte do inquirido, mas a ordem e a forma como os irá introduzir são deixadas ao seu critério, sendo apenas fixada uma orientação para o início da entrevista” (Ghiglione & Matalon, 1997, p. 64).

De acordo com alguns investigadores, a entrevista poderá ser o melhor método para responder às duas principais questões de investigação, podendo oferecer "um acesso mais rico

ao significado do tema" (Kvale & Brinkmann 2009, p. 129). Isto porque a entrevista semiestruturada proposta neste estudo de investigação se centra principalmente "na experiência subjetiva das pessoas que foram expostas à situação" (Cohen & Manion, 1994, p. 289). As perguntas da entrevista semiestruturada foram sistematicamente planeadas, tendo sido colocadas as mesmas perguntas a todos os participantes, pela mesma ordem sistemática.

Relativamente aos conselhos de Kvale e Brinkmann (2009, p.192), as entrevistas podem ser consideradas como "pepitas", que representam informação a ser adquirida ou descoberta, ou como um caminho que conduz a um horizonte de possíveis significados. Ambas devem ser consideradas como uma perspetiva centrada no "conhecimento que vale a pena conhecer - conhecimento que faz a diferença para uma disciplina e para aqueles que dela dependem" (Kvale & Brinkmann, 2009, p.20). Além disso, através de uma cuidadosa reflexão, as entrevistas visam ser "uma conversa com o objetivo de suscitar certos tipos de informação" (Moser & Kalton, 1971, cit. in Bell 2005, p.157) e assim garantir a utilização da reflexividade ao longo do estudo de investigação (Fontana & Frey, 2000).

Assinale-se, contudo, a existência de algumas desvantagens na utilização de entrevistas como método de investigação, como o ponto de vista tendencioso do investigador e dos participantes, devido à relação que se estabelece entre ambas as partes e ainda as questões de desejabilidade social em que o entrevistado pode responder de acordo com o que considera ser mais adequado socialmente responder, e que podem conduzir ao enviesamento das respostas (Almiro, 2017).

O objetivo da entrevista semiestruturada pretendeu que as entrevistas fossem a "carne nos ossos das respostas ao questionário" (Bell, 2005, p.157), possibilitando um aprofundar das questões que surgem no questionário, assim como, respostas mais diferenciadas e abertas e a possibilidade de alargar as temáticas abordadas.

Apresenta-se seguidamente a organização estrutural do Guião da Entrevista que foi aplicada.

Tabela 3

Guião de Entrevista Exploratória Semiestruturada

GUIÃO DE ENTREVISTA EXPLORATÓRIA SEMIESTRUTURADA		
DESIGNAÇÃO DOS BLOCOS	OBJETIVOS	QUESTÕES
1. Legitimação da entrevista vista.	1.1 Apresentar o contexto e os objetivos da investigação.	Apresentar o tema e os objetivos do estudo.
1. Importância da participação e motivação dos entrevistados.	2.1 Motivar os cuidadores formais e salientar a importância do seu contributo.	Salientar a extrema importância do seu papel para a investigação.
2. Utilização dos dados recolhidos	3.1 Garantir a confidencialidade e anonimato; 3.2 Solicitar autorização para a gravação da entrevista.	Assegurar a confidencialidade e o anonimato das informações prestadas e solicitar a autorização para gravar as entrevistas.
3. Conceções e importância dada à responsabilidade profissional; como descrevem o seu papel, no que diz respeito aos serviços de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas; quais as dificuldades e pontos fortes consoante as suas próprias perceções	4.1 Conhecer as conceções dos cuidadores formais face aos cuidados prestados a crianças com necessidades específicas; 4.2 Solicitar aos entrevistados que falem sobre a importância do desempenho das suas funções.	Como descreveria as suas funções como cuidador formal no serviço de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas? Quais os aspetos das suas funções que mais aprecia? Quais os aspetos das suas funções que considera mais desafiadoras? Em quais aspetos das suas funções se sente mais confiante? Em quais aspetos das suas funções se sente menos confiante?
5. Perspetiva dos cuidadores formais relativamente às melhorias que poderiam ser implementadas durante a realização das suas funções	4. Conhecer as conceções dos cuidadores formais face às dificuldades sentidas neste tipo de serviço.	Quais as vertentes das suas funções que considera que poderiam ser melhoradas?

6. Levantamento dos apoios prestados pela SAD aos cuidadores formais, as perceções dos próprios acerca dos apoios existentes ou da falta dos mesmos

6.1 Tomar conhecimento dos tipos de apoio existentes por parte da SAD para com estes profissionais, o modo como estes percecionam esses apoios, como poderiam ser melhorados ou integrados num contexto mais real, tendo em conta as dificuldades encontradas no dia-a-dia.

Que tipo de apoios por parte da SAD poderiam melhorar a realização das suas funções?

7. Finalização da entrevista

7.1 Perceber se ficou algum aspeto para abordar e/ou se os participantes gostariam de acrescentar algum ponto;

Gostaria de acrescentar algum aspeto que não foi referido na entrevista?

Iremos enviar as entrevistas transcritas para que possa validar o conteúdo;

7.2 Informar sobre o retorno das entrevistas, com o intuito de validá-las e agradecer a participação no estudo.

Agradecemos pela participação e contributo no estudo.

Parte III - Resultados

Capítulo V - Apresentação dos Resultados

5. Apresentação dos Resultados

No quinto capítulo apresentam-se os resultados obtidos, a partir dos dados recolhidos através dos oito questionários realizados aos cuidadores formais, assim como, das duas entrevistas realizadas, uma ao cuidador formal e a segunda ao cuidador formal que realiza funções de coordenação.

5.1. Apresentação dos dados recolhidos

Para preparar a investigação, foi utilizado o modelo de análise de dados fenomenológicos de Colaizzi (1978). Este é um processo de sete etapas para alcançar o objetivo desejado. O primeiro passo é interpretar e rever as transcrições para dar sentido à informação fornecida. O segundo passo consiste em identificar as expressões significativas relacionadas diretamente com o papel dos cuidadores formais. O terceiro passo consiste em desenvolver os significados interpretativos de tudo o que é dito. Na quarta etapa, os temas emergentes são agrupados. A quinta etapa exige que os temas sejam incorporados numa descrição abrangente. Na sexta etapa, é produzida uma declaração resumida da descrição exaustiva. Para a última etapa é apresentado um resumo da descrição abrangente aos cuidadores formais para validação.

Neste capítulo, os dados qualitativos da análise dos oito cuidadores formais são apresentados ao longo de duas seções. A primeira parte fornece um resumo das características dos participantes. A segunda seção analisa as transcrições dos dois participantes nas entrevistas, tendo em consideração as questões formuladas.

5.2. Apresentação dos dados recolhidos nos questionários dos cuidadores formais

Antes das entrevistas, foi entregue um questionário a todos os participantes dispostos a participar com o objetivo de recolher informações gerais sobre as características dos cuidadores formais que participaram no contexto da investigação. A informação seguinte visa fornecer um indicador generalizado dos cuidadores formais que trabalham no ambiente de investigação escolhido, a sua aptidão, empenho e conhecimento do seu papel. Os dados foram organizados, pelo que fornecem uma visão geral das suas características gerais. A informação foi disposta em duas categorias principais.

A primeira secção analisa as características gerais dos cuidadores formais. O objetivo é proporcionar ao leitor uma compreensão da natureza geral dos CF, as suas aptidões, capacidades e anos de experiência no SAD e diretamente com crianças com necessidades específicas, bem como o género e as qualificações. A segunda secção analisa as duas questões qualitativas do questionário. As perguntas qualitativas visam reforçar as perceções fornecidas pelos oito participantes.

Tabela 4

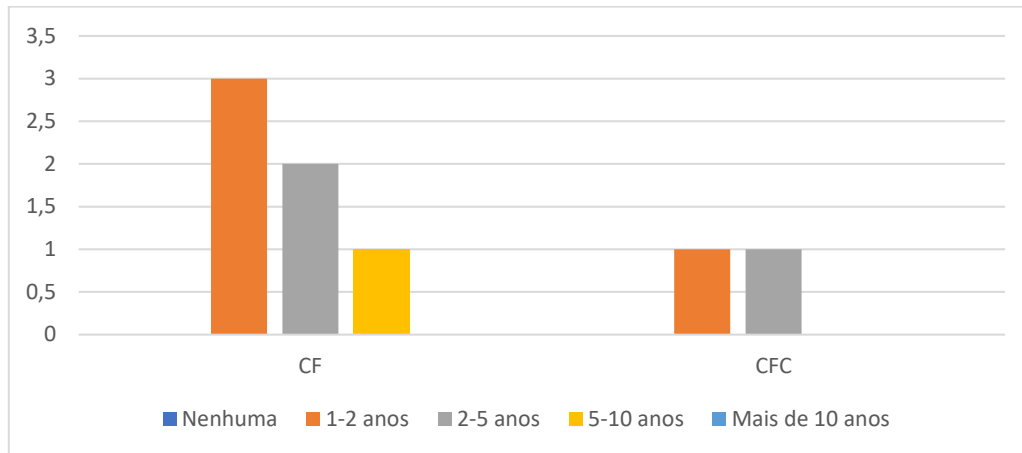
Análise dos Questionário dos Cuidadores Formais

<i>Participantes</i>	<i>Anos a trabalhar na mesma SAD – Serviço de Apoio Domiciliário</i>	<i>Sente que possui as competências necessárias para desempenhar o seu papel da melhor forma possível</i>	<i>É trabalhador a Contrato ou Recibo Verde</i>	<i>Qual a sua Nacionalidade</i>	<i>Estaria disposto a participar numa entrevista</i>
CF1	2-5 anos	Sim	Recibo Verde	Brasileira	Não
CF2	2-5 anos	Sim	Recibo Verde	Portuguesa	Sim
CF3	1-2 anos	Sim	Recibo Verde	Ucraniano	Não
CF4	1-2 anos	Sim	Recibo Verde	Brasileira	Sim
CF5	1-2 anos	Não	Recibo Verde	Brasileira	Sim
CF6	5-10 anos	Sim	Contrato	Brasileira	Sim
CFC1	2-5 anos	Sim	Recibo Verde	Brasileira	Sim
CFC2	1-2 anos	Não sei	Contrato	Portuguesa	Não

No que diz respeito aos cuidadores formais que realizam funções de coordenação, um trabalha na mesma SAD há menos de 5 anos e o segundo há menos de dois anos. Ambos apresentam pouco tempo a realizar funções neste serviço de apoio domiciliário. Cinco destes participantes acreditam ter todas as competências necessárias para desempenhar o seu papel da melhor forma possível, sendo que apenas um cuidador formal refere não possuir as competências necessárias. Quanto aos cuidadores formais que realizam funções de coordenação, apenas um dos participantes acredita possuir as competências necessárias para desempenhar o seu papel da melhor forma possível, enquanto o segundo não sabe se as possui (Tabela 4).

Gráfico 1

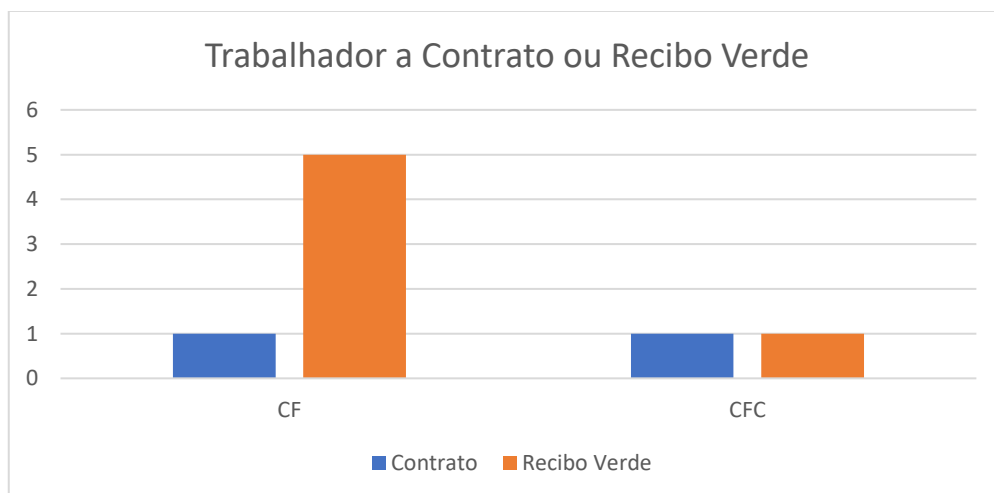
Anos a trabalhar na mesma SAD – Serviço de Apoio Domiciliário



Dos seis cuidadores formais apenas um possui contrato de trabalho, sendo este o mais antigo a realizar funções nesta SAD, enquanto os restantes cinco trabalham com recibos verdes, denotando um serviço precário para quem o realiza. Dos cuidadores formais que realizam funções de coordenação, apenas um trabalha com contrato de trabalho, sendo que o segundo trabalha com recibos verdes (Gráfico 2).

Gráfico 2

Trabalhador a contrato ou Recibo Verde



No que diz respeito às nacionalidades, quatro dos participantes são Brasileiros, um Português e um Ucrâniano. Relativamente às nacionalidades dos cuidadores formais que realizam funções de coordenação, um dos participantes é Português e o outro Brasileiro.

Dos seis cuidadores formais, apenas quatro demonstraram disponibilidade para participar numa entrevista, sendo que dos cuidadores formais que realizam funções de coordenação, apenas um dos cuidadores formais que realizam funções de coordenação demonstrou interesse e disponibilidade em participar numa entrevista.

À questão “Em que medida é que o seu Papel está relacionado com a descrição das suas funções?”, como se pode observar através da tabela 4, há que referir dificuldade na interpretação da pergunta, uma vez que pelo menos 5 dos participantes acabaram apenas por descrever as funções que desempenham, sem conseguirem relacionar as mesmas com o seu papel enquanto cuidadores formais. De assinalar que apenas um destes 5 cuidadores acredita que o seu papel enquanto cuidador formal vai ao encontro das tarefas que desempenham, mas acaba por não desenvolver o porquê deste pensamento.

Tabela 5

Análise dos Questionário dos Cuidadores Formais

<i>Participantes</i>	<i>Em que medida é que o seu Papel está relacionado com a descrição das suas funções?</i>	<i>Quais as responsabilidades profissionais dos Cuidadores Formais?</i>
CF1	Tem dias que dá a ideia que só faço trabalho doméstico	Alimentação; Higiene; Estimulação; Auxílio nas atividades do dia-a-dia
CF2	Higiene; Conforto; Trabalhos Domésticos; Alimentação; Estimulação Cognitiva; Animação	Cumprir horários, Alimentação; Medicação; Cuidados Pessoais; Bem-estar
CF3	Cuidar das Crianças	Higiene; Alimentação; Apoio Psicológico; Atividades
CF4	Alimentação; Banho	Prioridade é a Criança
CF5	O trabalho é muito centrado nas tarefas domésticas; Devia ter mais formação	Alimentação; Higiene; Limpezas
CF6	As minhas funções por norma ultrapassam em muito o que é definido como cuidadora	Bem-estar; Higiene; Segurança; Alimentação; Medicação; Alegria
CFC1	Acredito que está relacionado com o papel do cuidador e todo o ambiente que a criança está vivenciando: lavar, limpar, cozinhar, cuidar e viajar	Bem-estar; Higiene; Alimentação; Medicação; Troca de Fralda; Interação com Jogos
CFC2	Higiene Pessoal; Apoio Lúdico	Confirmar e reportar aos cuidadores de serviço as necessidades detetadas no dia-a-dia

Quanto à questão “Em que medida é que o seu Papel está relacionado com a descrição das suas funções?”, cinco dos cuidadores formais responderam frisando as tarefas que realizam com as crianças, de entre as quais: “higiene, conforto, trabalhos domésticos, alimentação, estimulação cognitiva, animação” CF2, “cuidar das crianças” CF3, “alimentação, banho” CF4, lavar, “limpar, cozinhar, cuidar e viajar” CFC1, “higiene pessoal, apoio lúdico” CFC2. Um dos cuidadores formais afirmou que “só faço trabalho doméstico” CF1, destacando-se um cuidador formal que acabou por lamentar-se por “o trabalho é muito centrado nas tarefas domésticas; devia ter mais formação”.

No que se refere à questão “Quais as responsabilidades profissionais dos Cuidadores Formais?”, quase todos os cuidadores formais acabaram por frisar novamente as tarefas que acreditam ser mais importantes realizarem, de entre as quais: “higiene, proporcionar conforto, alimentação, controlo da medicação, proporciona bem-estar, estimulação, segurança, atividades, alegria e Auxílio nas atividades do dia-a-dia”. Refira-se que apenas um dos cuidadores formais afirmou “Confirmar e reportar aos cuidadores de serviço as necessidades detetadas no dia-a-dia” (CFC2).

5.3. Apresentação dos resultados das entrevistas

Quando inquiridos sobre “*Como descreveria as suas funções como cuidador formal no serviço de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas?*” a entrevistada CF2 refere que as principais funções são: “(...) *higiene e conforto, (...) proporcionar o bem-estar para (...) melhorar o nível de vida das pessoas e crianças (...) alimentá-los, (...), darmos a medicação, (...)*”. Acrescenta ainda que é importante “(...) *material correto para trabalharmos, cadeiras de rodas, camas elétricas, muitos usam fraldas*”, realizar “(...) *atividades de animação, (...) tentar distrai-los (...) ao máximo.*”

À mesma questão a entrevistada CFC1 responde que o importante “(...) *são funções de higiene, alimentação, promover o bem-estar da criança, respeitando a limitação que a mesma tem, (...) tentar estimular ao máximo, de forma que ela gaste essa energia, ocupe esse tempo de forma a não deixar ela isolada num canto, mais uma vez, promovendo o bem-estar*”.

No que se refere à pergunta 2: “*Quais os aspetos das suas funções que mais aprecia?*” a entrevistada CF2 refere “(...) *o seu conforto, desde a higiene ou a alimentação (...) o tratamento pessoal, (...) tratar deles como deve ser (...)*”. Assinale-se que a entrevistada CFC1 destacou “*A interação dela com o meio, que ela está, que ela convive*”.

Na pergunta 3: “*Quais os aspetos das suas funções que considera mais desafiadoras?*”, a entrevistada CF2 menciona “*(...) para mim enquanto não conheço as crianças tenho um bocado de dificuldade*”. Por outro lado, a entrevistada CFC1 ressalta o “*(...) conseguir mostrar o limite, o que é que se pode e o que não se pode fazer*”.

No que se refere à pergunta 4: “*Em quais aspetos das suas funções se sente mais confiante?*” a entrevistada CF2 acredita que “*(...) estou à vontade com tudo (...), porque já tenho uma experiência de alguns anos, já não me faz confusão (...)*”.

A entrevistada CFC1 refere ainda que “*(...) nessa parte da estimulação, o desafiar, o mostrar que é capaz, o explorar além do limite que a própria criança nesse caso estabeleceu para ela mesmo (...) explorar mais do que aquilo que ela está habituada*”.

No que se refere à pergunta 5: “*Em quais aspetos das suas funções se sente menos confiante?*” a entrevistada CF2 refere “*Adaptar-me a cada um deles, por causa, de serem tão diferentes, cada caso é um caso. Cada criança é diferente e cada família*”. Já a entrevistada CFC1 menciona “*Não vejo uma função que me deixe insegura em relação a isso*”.

Na pergunta 6: “*Quais as vertentes das suas funções que considera que poderiam ser melhoradas?*” a entrevistada CF2 refere “*(...) gostava de ter formação a esse nível, tive uma experiência de quase um aninho com uma criança, (...) mas não tive formação específica para trabalhar com estas crianças*”.

A entrevistada CFC1 refere “*Eu acho que a gente está sempre em atualizações, e precisa estar sempre, estamos a lidar com crianças e com mudanças e não só, principalmente o fato de lidar com pessoas e estamos em constante desenvolvimento e em constantes alterações. E precisamos de ter formações, num período, não sei, uma vez por ano talvez, a base que eu tinha quando fui cuidar dessa criança era a base que eu tinha antes de trabalhar para a empresa, (...) posso dizer que talvez fosse uma formação que estivesse desatualizada se fosse levar à risca, mas sempre busquei ter conhecimento, então não tinha esse apoio por parte da empresa, não tem esse apoio por parte da empresa e sim mesmo, uma busca, um interesse individual, pessoal*”.

Capítulo VI - Análise e Discussão dos Resultados

6. Análise e Discussão dos Resultados

De acordo com os objetivos definidos para o presente estudo efetua-se agora a análise e discussão dos resultados obtidos.

Da análise aos dados recolhidos pode concluir-se que, do total dos 8 cuidadores formais, 6 são do sexo feminino e 2 do sexo masculino. No que se refere à amostra inquirida pode constatar-se que, no que se refere ao género, os resultados do presente estudo vão ao encontro da realidade encontrada em Portugal e também noutros países, onde se verifica que este tipo de serviço é maioritariamente realizado por pessoas do género feminino (Amendola et al., 2008, Goodhead & McDonald, 2007; Monahan & Hooker, 1995). Efetivamente, estes investigadores assinalam a mulher como sendo os cuidadores mais prováveis, uma vez que, ao longo da história sempre foram associadas a tarefas de casa, sendo vista socialmente como mais adequada para estas funções. Esta ideia é sustentada por Monahan e Hooker (1995), que referem que as funções de prestação de cuidados são frequentemente desempenhadas por mulheres, e que estas apresentam um maior envolvimento afetivo no desempenho das mesmas.

No que diz respeito às idades, os participantes apresentam faixas etárias compreendidas entre os 30 e mais de 50 anos, sendo predominante as faixas etárias mais elevadas, resultados estes que nos devem merecer alguma atenção, pois idades mais elevadas podem levantar questões relativas à menor disponibilidade física e emocional e formação menos atualizada.

Relativamente à escolaridade dos seis cuidadores formais que participaram desta investigação, os mesmos apresentam baixos níveis de escolaridade, nomeadamente entre o ensino básico e o secundário e um curso profissional, levantando-se a questão da sua formação que por ser mais baixa pode levantar alguns problemas.

Quanto aos cuidadores que apenas realizam funções de cuidadores formais, quatro têm entre 5 e 10 anos de experiência, um apresenta mais de 10 anos de experiência e o último entre 1 e 2 anos de experiência. No que diz respeito aos cuidadores formais que apenas realizam essas mesmas funções, quatro dos participantes apenas possuem entre 1 e 2 anos de experiência de trabalho com crianças com Necessidades Específicas, um não tem qualquer tipo de experiência e o último participante tem entre 2 e 5 anos de experiência deste trabalho.

De acordo com a tabela 2 (p. 37), quanto aos cuidadores formais que realizam funções de coordenação, um dos participantes é do género masculino e o outro do feminino. No que diz respeito à faixa etária, ambos apresentam idades compreendidas entre os 30 e 40 anos.

Relativamente à escolaridade dos cuidadores formais que realizam funções de coordenação, apenas um dos participantes é licenciado, sendo que a segunda cuidadora formal a realizar funções de coordenação, encontra-se neste momento a frequentar uma licenciatura de Psicologia. No que diz respeito à experiência de trabalho como Cuidador Formal dos dois participantes que realizam funções de coordenação, um possui entre 5 e 10 anos de experiência, por outro lado, o seguinte participante apenas apresenta entre 1 e 2 anos de experiência.

Quanto à experiência de trabalho com crianças com Necessidades Específicas, os dados apresentam grande variedade de resultados. Dos dois participantes que realizam funções de coordenação, um deles não tem qualquer tipo de experiência com Crianças com Necessidades Específicas, embora coordene os serviços dos restantes cuidadores formais, e o outro participante apenas possui entre 2 e 5 anos de experiência neste âmbito.

No que diz respeito aos questionários aplicados, na questão referente aos anos a exercer funções no mesmo serviço de apoio domiciliário (tabela 2), três dos participantes que apenas realizam funções de cuidadores formais, estão há menos de 5 anos, dois há menos de 2 anos, e apenas um único cuidador formal trabalha nesta mesma SAD há mais de 5 anos, o que pode significar uma grande rotatividade por parte dos cuidadores formais, fator que pode ser prejudicial ao bom funcionamento de um SAD, uma vez que obriga a várias alterações nas casas dos utentes, obrigando à apresentação de diversos cuidadores/as formais ao longo do tempo, dificultando deste modo a criação de laços de confiança entre os cuidadores e as crianças.

Dos seis cuidadores formais apenas um possui contrato de trabalho, sendo este o mais antigo a realizar funções neste SAD, enquanto os restantes cinco trabalham com recibos verdes, denotando um serviço precário para quem o realiza. Dos cuidadores formais que realizam funções de coordenação, apenas um trabalha com contrato de trabalho, sendo que o segundo trabalha com recibos verdes, aumentando deste modo o número de trabalhadores desta SAD numa situação de emprego precária (Gráfico 2). Esta situação reflete muitas vezes salários mínimos que dificultam uma vida plena por parte dos cuidadores formais, ideia sustentada por Jackson (2007), que refere que um dos desafios que os cuidadores formais enfrentam, consiste nos salários auferidos, muitas vezes mínimos, impedindo os mesmos de realizar as suas necessidades pessoais e familiares, e conseqüentemente podendo constituir-se como fator de desmotivação para as suas funções.

Quatro dos participantes na presente investigação são Brasileiros, um Português e um Ucrainiano. Relativamente às nacionalidades dos cuidadores formais que realizam funções de coordenação, um dos participantes é Português e o outro Brasileiro, sugerindo-se que, devido ao facto destes cuidadores formais trabalharem maioritariamente por recibos verdes, os mesmos sejam pouco apelativos para os cuidadores formais Portugueses, que mais facilmente trabalharão com contrato de trabalho noutros serviços. Estes dados podem ainda remeter para a questão de alguma falta de conhecimento, quer da língua portuguesa, quer dos valores e formas de viver das crianças e famílias a quem prestam cuidados e apoio.

De assinalar que apenas um destes 5 cuidadores acredita que o seu papel enquanto cuidador formal vai ao encontro das tarefas que desempenham, mas acaba por não desenvolver o porquê deste pensamento. Poderá ainda ter existido uma dificuldade de interpretação, relacionada com o facto de seis dos participantes não serem de nacionalidade portuguesa, uma vez que o questionário foi utilizado apenas em Português, poderá ter suscitado alguma dificuldade na sua compreensão. Dois dos participantes conseguiram realizar uma interpretação mais profunda e salientar que as suas funções muitas vezes são focadas apenas em tarefas domésticas, sendo que um dos participantes foca mesmo a importância de terem mais formações relacionadas com as crianças com necessidades específicas. Tendo em consideração que um dos objetivos desta investigação foi adquirir um melhor conhecimento do papel destes profissionais de apoio domiciliário em ambientes com crianças com necessidades específicas, por meio das suas experiências, habilidades e conhecimentos únicos, poderemos ter uma ideia acerca do que os próprios consideram como sendo o seu papel e das dificuldades que enfrentam.

Face às respostas dadas pode afirmar-se que a resposta mais contundente nos questionários terá sido “*As minhas funções por norma ultrapassam em muito o que é definido como cuidadora*” (CF6), e que, apesar de esta não ter desenvolvido o tema, vai ao encontro dos dois participantes que realçam que realizam mais trabalho doméstico do que propriamente de cuidados prestados às crianças com necessidades específicas.

É notório que 3 participantes acreditam que o seu papel deveria ir muito mais além do que as tarefas domésticas e que sentem alguma frustração quando o que realmente importa, as crianças, fica um pouco além das tarefas que lhes são designadas diariamente. A nível teórico esta ideia é sustentada por Van Dyk (2001), que afirmou que estes profissionais experimentam sentimentos de frustração derivados da ausência de apoio prático, falta de orientações efetivas, indefinição do papel que desempenham, diversidade de funções que são obrigados a suportar, desamparo, formação inadequada, desconforto de papéis, enorme carga de clientes e isolamento.

No que se refere à questão “*Quais as responsabilidades profissionais dos Cuidadores Formais?*”, quase todos os cuidadores formais acabaram por frisar novamente as tarefas que acreditam ser mais importantes realizarem, de entre as quais: “*higiene, proporcionar conforto, alimentação, controlo da medicação, proporcionar bem-estar, estimulação, segurança, atividades, alegria e auxílio nas atividades do dia-a-dia*” (CF2, CF3, CF4, CFC1). Refira-se que apenas um dos cuidadores formais afirmou “*confirmar e reportar aos cuidadores de serviço as necessidades detetadas no dia-a-dia*” (CFC2). Esta perceção, poderá dever-se ao facto deste cuidador formal realizar funções de coordenação, sendo que as suas funções são mais de coordenação do que propriamente os cuidados às crianças com necessidades específicas. Assinale-se ainda que este é até um dos cuidadores que apresenta menor experiência com estas crianças.

Quanto à pergunta 1: “*Como descreveria as suas funções como cuidador formal no serviço de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas?*”, constata-se que, nesta questão os cuidadores formais apresentam respostas muito idênticas, nas quais destacam as seguintes funções “*higiene, alimentação, bem-estar, estimulação, controlo da medicação e animação*” (CF2, CF3, CF4, CFC1) como sendo as mais importantes.

“*(...) higiene e conforto, (...) proporcionar o bem-estar para (...) melhorar o nível de vida das pessoas e crianças (...) alimentá-los, (...), darmos a medicação, realizar “(...) atividades de animação, (...) tentar distrai-los (...) ao máximo*” (CF2).

“*(...) são funções de higiene, alimentação, promover o bem-estar da criança, respeitando a limitação que a mesma tem, (...) tentar estimular ao máximo, de forma que ela gaste essa energia, ocupe esse tempo de forma a não deixar ela isolada num canto, mais uma vez, promovendo o bem-estar*” (CFC1).

Estas perceções vão ao encontro da ideia sustentada por Cassales e Schroeder (2012), que afirmam que o cuidador é a pessoa que oferece assistência para suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva, cujo objetivo é zelar pelos cuidados básicos, bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação e pelos interesses da pessoa cuidada, tais como, cultura, recreação e lazer. Já Netto et al. (2007), também reforçam esta ideia, afirmando que as tarefas realizadas pelos cuidadores formais são complexas e comportam uma abrangência de áreas de cuidados imensa, de entre as quais podemos destacar as atividades da vida diária, tais como, higiene pessoal, atividades de autocuidados, vestir-se, transferências, alimentar-se, necessidades fisiológicas, assistência na marcha, etc. Incluem ainda o apoio em tarefas domésticas, tais como, preparar refeições, limpar o espaço habitacional (...) lembretes de medicação.

Face aos resultados encontrados, pode afirmar-se que os cuidadores formais que participaram nesta entrevista possuem uma ideia clara sobre as suas funções e papel, e como devem prestar os cuidados pretendidos, tendo sido alcançados os objetivos de compreender e analisar como os cuidadores formais descrevem o seu papel, no que diz respeito aos SAD destinados a crianças com necessidades específicas e adquirir uma melhor perceção do papel dos profissionais do apoio domiciliário em ambientes com crianças com necessidades específicas.

Foi ainda referida por parte de uma cuidadora formal a importância de utilizar material de apoio apropriado, nomeadamente cadeiras de rodas, camas elétricas, referindo esta que é importante “(...) *material correto para trabalharmos, cadeiras de rodas, camas elétricas, muitos usam fraldas*” (CF2).

De acordo com a pesquisa bibliográfica realizada, Andrich (s/d) refere que as ajudas técnicas têm a função de ajudar os indivíduos a adaptarem-se ao ambiente. Estas incluem tecnologias especializadas para transpor barreiras à acessibilidade ou de forma a permitir compensar diversas limitações funcionais do indivíduo. Pretendem facilitar e ajudar na realização de tarefas diárias ou em atividades. Mais uma vez, os cuidadores formais inquiridos apresentam conhecimentos acerca dos materiais apropriados para facilitar as tarefas diárias a serem realizadas.

No que diz respeito à pergunta 2: “*Quais os aspetos das suas funções que mais aprecia?*”, as respostas variaram mais, sendo que uma das cuidadoras foca o gosto pelos cuidados pessoais prestados, dando mais importância às atividades da vida diária.

“(...) *o seu conforto, desde a higiene ou a alimentação (...) o tratamento pessoal, (...) tratar deles como deve ser (...)*” (CF2).

Para Reed e Sanderson (1999), as AVD's são de extrema importância, e caracterizam-se por serem universais, estarem ligadas à sobrevivência e à condição humana, assim como, às necessidades básicas de modo a promover que as pessoas cuidadas possam alcançar a sua independência pessoal. Normalmente, estão incluídas a alimentação, limpeza, banho, mobilidade pessoal, sono e descanso.

Assim sendo, formam parte dos cuidados básico do dia-a-dia, sem os quais não seria possível a sobrevivência destas crianças, que muitas vezes são totalmente dependentes no que diz respeito às atividades de vida diárias.

Assinale-se que a cuidadora formal que realiza funções de coordenação, destacou a importância do meio envolvente, para o seu desenvolvimento “*a interação dela com o meio, que ela está, que ela convive*” (CFC1).

De acordo com a OMS (2001), a evolução histórica em termos de como a deficiência é conceptualizada e vivenciada possibilitou o que entendemos hoje como os Serviços de Apoio Domiciliário (SAD) procuram adaptar-se às necessidades reais de cada indivíduo, no seu próprio meio ambiente.

Quanto à pergunta 3: “*Quais os aspetos das suas funções que considera mais desafiadoras?*”, observa-se novamente uma discrepância nas respostas apresentadas, sendo que uma das cuidadoras menciona a dificuldade quando ainda não conhece bem a criança e o processo de adaptação: “*(...) para mim, enquanto não conheço as crianças tenho um bocado de dificuldade*” (CF2). Por outro lado, a cuidadora formal que realiza funções de coordenação, ressalta a importância de demonstrar os limites às crianças com necessidades específicas, assim como, o certo e errado: “*(...) conseguir mostrar o limite, o que é que se pode e o que não se pode fazer*” (CFC1). Nesta questão foi ainda frisada a que, possivelmente será uma das tarefas mais difíceis, promover uma consciência acerca do certo e errado e os limites que não devem ser ultrapassados, tendo em consideração que, uma grande parte destas crianças apresenta um défice cognitivo que compromete a forma como percebem o mundo em seu redor.

No que se refere à pergunta 4: “*Em quais aspetos das suas funções se sente mais confiante?*”, uma das cuidadoras apresentou-se bastante confiante, afirmando que não existem funções que considere mais desafiantes: “*(...) estou à vontade com tudo (...), porque já tenho uma experiência de alguns anos, já não me faz confusão (...)*” (CF2). De facto, se tivermos em conta a sua experiência laboral com crianças com necessidades específicas, atendendo a que respondeu no intervalo entre os 5 e os 10 anos, sendo que a sua permanência neste SAD se encontra entre os 2 e os 5 anos, pode afirmar-se que este *background* proporcionou esta resposta, sendo que a mesma apresenta elevados níveis de autoconfiança nos seus conhecimentos e experiência adquirida ao longo dos anos.

Já a cuidadora formal que realiza funções de coordenação afirmou que a parte da estimulação é sem dúvida a mais desafiante: “*(...) nessa parte da estimulação, o desafiar, o mostrar que é capaz, o explorar além do limite que a própria criança nesse caso estabeleceu para ela mesmo (...), explorar mais do que aquilo que ela está habituada*” (CFC1).

De acordo com Duarte (2008), o objetivo final da estimulação cognitiva é encorajar a participação ativa e o desempenho autónomo e funcional nas atividades que normalmente realizam ou noutras novas atividades que desejam aprender, de modo a ter um impacto positivo na sua qualidade de vida. Esta pode ser uma tarefa complicada, uma vez que a complexidade das tarefas é aumentada gradualmente, podendo gerar alguma frustração nestas crianças quando não obtém os resultados esperados.

Um dos objetivos da presente investigação era desenvolver uma melhor compreensão do papel dos cuidadores formais nos SAD, por meio das suas experiências, habilidades e conhecimentos únicos, e ao longo de mais do que uma questão, este objetivo foi alcançado, uma vez que ficou patente as dificuldades e pontos fortes dos participantes, e a forma como as suas experiências pessoais os ajudam a desenvolver a sua labor.

Na pergunta 5: “*Em quais aspetos das suas funções se sente menos confiante?*”, constata-se que uma das cuidadoras refere que a função na qual se sente menos confiante, é precisamente na adaptação a cada uma das crianças, devido às suas particularidades serem tão diferentes de criança para criança: “*adaptar-me a cada um deles, por causa, de serem tão diferentes, cada caso é um caso. Cada criança é diferente e cada família...*” (CF2). Esta resposta sugere que, de facto, muitas vezes estes cuidadores informais terão de trabalhar com diversas crianças com necessidades específicas em curtos espaços de tempo, e sendo que este é um serviço que pode ir de 2 a 24 horas diárias, em muitas ocasiões o espaço temporal que terão para se dedicar a cada criança poderá ser curto, dificultando a adaptação a cada uma delas. Por outro lado, a cuidadora formal que realiza tarefas de coordenação, afirma que nenhuma das funções a deixa insegura: “*Não vejo uma função que me deixe insegura ...*” (CFC1), deixando antever que demonstra uma maior facilidade de adaptação a diferentes contextos e realidades, assim como, a diferentes graus de dependência e exigência.

Na pergunta 6: “*Quais as vertentes das suas funções que considera que poderiam ser melhoradas?*”, verifica-se que a necessidade de mais formação, uma vez que não tiveram formação para trabalhar com crianças com necessidades específicas, acrescentando que: “*(...) gostava de ter formação a esse nível, tive uma experiência de quase um aninho com uma criança, (...) mas não tive formação específica para trabalhar com estas crianças*” (CF2). Esta é sem dúvida uma das problemáticas mais pertinentes e com respostas mais surpreendentes, pois que, quando se imagina um serviço de apoio domiciliário com valência para crianças com necessidades específicas, se pensa imediatamente em pessoas com formações adequadas, no entanto as respostas demonstram uma lacuna de formações na referida área.

Também a cuidadora formal com funções de coordenação acaba por salientar exatamente a mesma lacuna, referindo que todo o conhecimento adquirido foi por interesse pessoal de pesquisar e dotar-se de ferramentas que a ajudassem nas tarefas do dia-a-dia, sem nunca ter tido o apoio por parte do SAD. Esta é, em nosso entender, uma informação inquietante, pois que, uma vez que se trata de um público-alvo fragilizado e com necessidade de cuidados muito específicos, desde alimentação por sonda, a utilização de material muito específico, e que vai ao encontro do que é referido por CFC1:

“Eu acho que a gente está sempre em atualizações, e precisa estar sempre, estamos a lidar com crianças e com mudanças e não só, principalmente o facto de lidar com pessoas e estamos em constante desenvolvimento e em constantes alterações. E precisamos de ter formações, num período, não sei, uma vez por ano talvez..., a base que eu tinha quando fui cuidar dessa criança era a base que eu tinha antes de trabalhar para a empresa, (...) posso dizer que talvez fosse uma formação que estivesse desatualizada se fosse levar à risca, mas sempre busquei ter conhecimento, então não tinha esse apoio por parte da empresa, não tem esse apoio por parte da empresa e sim mesmo, uma busca, um interesse individual, pessoal” (CFC1).

Através destas respostas podemos atingir um dos objetivos da presente investigação, ou seja, a importância de capacitar os cuidadores formais com a oportunidade de construir a sua própria identidade profissional através da autorreflexão. Pensamos que, esta foi sem dúvida uma questão importante, pois obrigou a refletir sobre as práticas utilizadas, e as dificuldades encontradas. É nosso entender que esta é sem dúvida uma temática crucial, não só para os cuidadores formais intervenientes, que tiveram que refletir, mas para quem possa ler esta investigação, levantando-se diversas questões e preocupações sobre o presente e futuro do Serviço de Apoio Domiciliário direcionado para crianças com necessidades específicas em Portugal.

Esta análise interroga-nos sobre, caso não existisse um interesse pessoal por parte destas cuidadoras formais, como seria possível que realizassem funções de cariz tão específico e minucioso. Neste sentido, fica bastante mais claro perceber quais os fatores que podem melhorar ou motivar a prática de profissionais do apoio domiciliário em ambientes com crianças com necessidades específicas, sendo este um dos objetivos da presente investigação.

Por último, na pergunta 7: *“Que tipo de apoios por parte da SAD poderiam melhorar a realização das suas funções?”*, as respostas dadas pelos inquiridos remetem-nos novamente respostas para uma concordância de perceções entre os dois cuidadores formais, que realçam a importância do apoio inexistente por parte do SAD, e a importância dos serviços lhes facultarem formações apropriadas para que possam desempenhar as suas funções de forma eficiente: *“(...) melhoria as minhas funções, (...) a entidade patronal, (...) quando nós comunicamos (...) se ele interagisse com a cuidadora, mas muitas das vezes nem atende o telefone” (CF2).*

“Talvez o único ponto, que (...) que eu ressaltaria, (...), mais uma vez falando, esse tipo de informação, esse tipo de formação, esse tipo de conhecimento, ele é necessário, porque nos estamos em constante atualização a nível (...) do conhecimento, daquilo que (...) vai surgindo, que a ciência vai nos mostrando, então a gente precisa estar sempre atualizada com isso. Consideraria colocar um tempo para, (...) essas formações, porque (...), apesar de durarem

pouco tempo elas são bastantes benéficas e trazem muitos benefícios, não só para, para a empresa, como para o cuidador em si e também (...) para o cliente e para a criança que precisa do apoio e ressaltaria assim, essa importância (...) das formações” (CFC1).

A este propósito assinala-se que, de acordo com Green e Widoff (1990), a falta de formação adequada de cuidadores e do pessoal que trabalha nesta área, continua a ser um dos maiores obstáculos à prestação de serviços de cuidados a crianças com necessidades específicas. De uma forma muito sucinta, fica a lacuna de apoio por parte do SAD, e uma demonstração do interesse por parte dos cuidadores formais, que apesar de não terem apoio, procuram melhorar os serviços que prestam, pesquisando por si próprios formas de executar melhor as suas funções.

Mas, podemos interrogar-nos, até que ponto compensa contratar um SAD com profissionais, se não lhes são facultadas formações? Refira-se que alguns dos cuidadores não apresentam mais do que 2 anos de experiência, sendo que um deles nunca chegou a ter contacto com crianças com necessidades específicas e, neste momento, encontra-se a executar funções de coordenação sobre outros cuidadores formais com muito mais experiência e conhecimento, e que se veem obrigados a seguir diretrizes de um SAD e de um superior que, não tem formação específica na área e que, como tal terá muita dificuldade em proporcionar os conhecimentos necessários para que estes cuidadores possam realizar as suas funções de forma digna e profissional. Estes resultados possibilitam uma maior consciência sobre as áreas prioritárias para um maior desenvolvimento profissional dos cuidadores formais, sendo que este era um dos objetivos da presente investigação.

Face aos resultados e à análise aqui apresentada, podemos afirmar que foi alcançado o nosso objetivo geral, em que se pretendia conhecer e analisar os fatores que influenciam a prática dos cuidadores formais nos Serviços de Apoio Domiciliário (SAD), sendo que ao longo das questões colocadas, foram analisadas os pontos fortes e as fragilidades deste serviço e como estes fatores podem influenciar a prática dos cuidadores formais.

É nosso entender que, possivelmente o objetivo em que se visava destacar os fatores que sustentam o papel dos profissionais do apoio domiciliário em ambientes com crianças necessidades específicas, não terá sido alcançado na sua plenitude, muito pela falta de experiência da maioria dos participantes, e pela dificuldade em que os mais experientes quisessem participar na entrevista. De facto, consideramos que terá existido alguma reticência em desenvolver as respostas, como que um certo medo/receio dos intervenientes inquiridos sobre quem poderia vir a tomar conhecimento das respostas aqui presentes, embora ao longo de toda a investigação tenha sido sempre frisado o facto das respostas serem anónimas.

Pensamos, contudo, que os inquiridos podem ter tido receio de que poderia ser fácil, pelos dados apresentados (idades, nacionalidades, etc), saber de quem se trata. O medo de represálias terá ficado latente nos silêncios posteriores a determinadas questões.

Considerações Finais

Este último ponto reflete e considera as conclusões globais destacadas na análise de dados.

O objetivo desta investigação foi investigar as percepções e as experiências dos cuidadores formais sobre o seu papel num SAD e os fatores que influenciam a prática destes cuidadores formais num SAD, nomeadamente em Vila Real de Santo António, no Sotavento Algarvio no âmbito do mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, através de um questionário qualitativo e de duas entrevistas presenciais.

Como consideração final, é importante refletir que, em nosso entender a presente investigação foi, de um modo geral, uma experiência positiva para todos os envolvidos. Para adquirir os dados necessários e elucidar outros sobre a prática dos cuidadores formais num SAD que presta apoio a crianças com necessidades específicas, o estudo centrou-se na voz dos cuidadores formais, principalmente nas suas percepções, conhecimentos; competências e pontos de vista. Atendendo a que ao longo do presente trabalho fomos apresentando especificamente e pormenorizadamente as informações recolhidas, pretende-se neste último momento proceder às principais conclusões do estudo, seguindo como orientação os objetivos traçados inicialmente.

Relativamente ao primeiro objetivo específico “compreender e analisar as percepções e como os Cuidadores Formais descrevem o seu papel, no que diz respeito aos SAD que apoiam crianças com necessidades específicas”, podemos concluir que foi alcançando em certa medida, uma vez que todos os participantes relataram as suas percepções sobre o papel que desempenham, apesar de em algumas das respostas fornecidas, percecionarmos que a interpretação do que era pedido ficou aquém da realidade, obtendo apenas uma descrição das funções que desempenham e não a forma como percecionam o seu papel enquanto profissionais.

Quanto ao segundo objetivo específico “adquirir um melhor conhecimento do papel destes profissionais de apoio domiciliário em ambientes com crianças com necessidades específicas, por meio das suas experiências, habilidades e conhecimentos únicos”, de modo geral, os dados mostraram que o papel dos cuidadores formais é muito complexo, tal como inicialmente se percecionara, ficando claro que a perceção dos cuidadores formais que participaram nesta investigação sobre o seu papel passa muito por assegurar o bem-estar das crianças com quem trabalham. Foram dadas provas consideráveis neste estudo que mostram que existe um défice nas especificidades quanto ao que o papel implica. A ausência de normas estatutárias profissionais e uma descrição profissional inexistente do cargo, torna, em nosso entendimento, difícil de definir este papel.

Quanto ao terceiro objetivo específico “capacitar os cuidadores formais com a oportunidade de construir a sua própria identidade profissional através da autorreflexão”, foi com agrado que observámos que as questões colocadas obrigaram a uma autoanálise por parte dos participantes, que muitas vezes acabaram por partilhar pensamentos e inquietudes em voz alta, proporcionando uma visão acerca do seu próprio papel que possivelmente nunca tinham considerado anteriormente, o que é extremamente importante.

No que respeita ao quarto objetivo específico “identificar áreas prioritárias para um maior desenvolvimento profissional dos cuidadores formais”, pensamos que este também foi alcançado. De facto, os resultados por nós encontrados foram contra todas as nossas expectativas quando delineámos o presente projeto de investigação. Efetivamente, o ponto mais focado foi a inexistência de formações adequadas à prestação de cuidados a crianças com necessidades específicas, situação que se considera muito complexa, quiçá até assustadora, uma vez que se trata de um público-alvo fragilizado e com características e necessidades muito específicas e que devem ser respondidas eficazmente em tempo útil para que o desenvolvimento destas crianças possa ser otimizado. Pelo que foi apurado durante a presente investigação, estes cuidadores formais que exercem funções neste SAD, são colocados em habitações com crianças com as mais diversas necessidades sem que exista nenhuma formação inicial, nem nenhuma formação complementar, sendo que, são os próprios cuidadores formais que procuram obter informações e conhecimentos por sua responsabilidade, tentando colmatar esta lacuna de conhecimentos, e tentando deste modo proporcionar cuidados mais eficientes. Não podemos deixar de refletir neste aspeto, uma vez que se trata de um serviço que é pago pelos utentes, que esperam que estes cuidadores sejam especializados na prestação deste tipo de cuidado. Verificámos, contudo, que neste SAD os cuidadores formais não estão capacitados para as situações com as quais vão ter de lidar. Os resultados levantam deste modo, outras questões em relação aos responsáveis pelo SAD, que não elucidaram adequadamente acerca das formas como os cuidadores formais são ou devem ser apoiados na sua prática.

Quanto ao quinto e último objetivo específico “identificar fatores que podem melhorar ou motivar a prática de profissionais do apoio domiciliário em ambientes com crianças com necessidades específicas” consideramos que foi atingido, sendo que os resultados por nós encontrados, são um pouco o espelho do refletido face ao objetivo anterior. Efetivamente, a lacuna formativa existente neste SAD, este é sem dúvida o ponto que deveria ser trabalhado por parte dos responsáveis pelo serviço e o que, quanto a nós, maiores problemas acarreta a uma prática consciente e eficiente por parte dos cuidadores formais que realizam funções no mesmo. Ao proporcionarem formações apropriadas, este SAD não estaria apenas a melhorar os serviços

que vendem, estariam também a proporcionar confiança e conhecimentos a quem realiza as funções de cuidar, o que beneficiaria as crianças implicadas e os familiares das mesmas, os quais em nosso entender não estarão conscientes de que contratam um SAD que coloca dentro das suas casas e das suas crianças com necessidades específicas, cuidadores formais que não estão capacitados para as tarefas com as quais se vão deparar. Este é sem dúvida um crucial aspeto a ser considerado para reflexão para os responsáveis do Serviço, mas também para os cuidadores formais que fizeram parte desta amostra.

No que diz respeito às limitações do presente estudo, devemos destacar o tamanho da amostra, que caso tivesse sido maior proporcionaria uma maior diversidade de respostas e, portanto, um enriquecimento de experiências e percepções face à temática investigada.

Destaca-se ainda como limitação o facto do questionário e das entrevistas terem sido aplicadas em Português, uma vez que cinco dos participantes são de nacionalidade Brasileira, um de nacionalidade Ucraniana e apenas dois de nacionalidade Portuguesa. Este fator pode ter influenciado a interpretação do que era pedido, dificultando deste modo a obtenção de respostas mais assertivas.

O contexto pandémico de COVID-19 que vivenciamos também foi uma limitação, obrigando à diminuição dos contactos presenciais com os participantes, e tendo de ajustar toda a investigação às regras em curso. Este facto também dificultou os pedidos de autorização, uma vez que o SAD se encontrava em plano de contingência, impossibilitando qualquer tipo de visita ou contacto com os participantes.

Outra das limitações encontradas foi o fato de esta área de intervenção ser pouco investigada pela comunidade educativa, existindo escassa literatura científica neste âmbito.

Não obstante todas as limitações encontradas na realização deste estudo, considera-se, no entanto, que o mesmo se revelou de grande importância para os participantes, e ao mesmo tempo para que se possa constituir como um estudo exploratório que leve a um aumento de mais estudos nesta área. Esperamos que a presente investigação se constitua como uma importante contribuição para o conhecimento científico desta área de intervenção e do papel dos Cuidadores Formais e quiçá promover a criação de programas de formação específica para estes profissionais.

Defendemos assim que é extremamente pertinente e urgente dar uma atenção específica a estes profissionais, apoiá-los no antecipar e planear as situações, prever as suas dificuldades, necessidades e possibilidades, informá-los sobre direitos, benefícios e recursos de que dispõem, incentivá-los a aprender cada vez mais. A presente investigação poderá contribuir para promover estratégias que permitam uma adequada orientação aos cuidadores formais, fazendo

sentido ações como sensibilizar, (in)formar, aprender, partilhar conhecimentos, sentimentos e angústias, de forma a facilitar estratégias para ultrapassar as situações atuais, ou com que eventualmente virão a confrontar-se, numa perspetiva pró-ativa e de prevenção e que poderão minimizar os efeitos negativos para o dependente e para o cuidador, resultantes de um cuidar desajustado.

A presente investigação poderá ainda revelar-se benéfica através da possibilidade de autor refletirem sobre estes importantes aspetos da sua prática profissional e a obtenção de uma maior consciência acerca do papel que os cuidadores formais desempenham, e futuramente ajudar outros cuidadores formais e público em geral. É nosso parecer que esta investigação proporcionou aos cuidadores formais um papel ativo sobre o seu próprio contexto profissional, permitindo que partilhassem os seus conhecimentos, indicando os pontos mais frágeis e as potencialidades deste tipo de serviço, tendo em atenção as diferentes experiências obtidas desta atividade e prática profissional, que poderão confrontar ou anexar às suas próprias experiências, dotando-os de uma capacidade de resposta mais célere, confiante e precisa no que respeita a diferentes situações com que futuramente se deparem no serviço de apoio domiciliário em crianças com necessidades específicas.

Para finalizar, esperamos que a presente investigação possa realizar aportações importantes que possam colmatar um pouco o hiato de informação no que diz respeito ao papel de um cuidado formal em contexto de serviço de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas, valorizando o papel destes enquanto profissionais, mas também, como seres humanos que diariamente procuram melhorar a qualidade de vida destas crianças.

Podemos então afirmar que a questão de partida foi alcançada, e que todo o percurso foi enriquecedor a nível pessoal.

Referências Bibliográficas

- Alcântara, L. (s.d.). *Diário de campo*.
http://www.ufrgs.br/eenf/laboratorios/levi/projeto52/aulaI/Aula_Diario_campo2.pdf
- Alderson, P. & Morrow, V. (2011) *The ethics of research with children and young people. A practical handbook*. 2nd ed. Sage Publications.
- Almiro, P. A. (2017). Uma nota sobre a desejabilidade social e o enviesamento de respostas. *Avaliação Psicológica*, 16(3). <https://dx.doi.org/10.15689/ap.2017.1603.ed>
- Amaral, R. D. (2010). *As contribuições da investigação científica na formação de um académico*. Contribuições da investigação no ensino académico, pp. 64-74.
http://tvfacopp.unoeste.br/tvfacopp/online/revista_facoop/pdfs-ano1-n1/Artigos/Artigo_Rogério.pdf
- Amendola, F., Oliveira, M., & Alvarenga, M. (2008). *Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família*.
<https://www.scielo.br/j/tce/a/pjjSwVSQDbZBVWHGrF6qsfP/?lang=pt>
- American Occupational Therapy Association (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 68 (Suppl.1), S1–S48. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>
- AmeriCare (2018). *The Important Roles of Professional Caregivers*.
<https://www.americareinfo.com/important-roles-of-professional-caregivers/>
- Aneshensel, C. S, Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. Academic Press.
- Andrade, M. M. (2001). *Introdução à metodologia do trabalho científico: elaboração de trabalhos na graduação*. 5. ed. Atlas.

- Andrich, E. (s.d.). *Aconselhamento de ajudas técnicas*.
https://www.inr.pt/documents/11309/217178/aconselhamento_de_ajudas_tecnicas.pdf/415529c2-b2db-4a4e-889e-1a181bb8a49b
- Akintola, O. (2006). Gendered home-based care: More trouble for the troubled. *African Journal of Aids Research*, 5(3), 237-247. <https://doi.org/10.2989/16085900609490385>
- Armstrong, S. (2000). *Caring for carers: managing stress in those who care for people with HIV and AIDS*. UNAIDS. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc717-caringcarers_en_1.pdf
- Barlotti, C. C. (2001). *A terapia ocupacional e a atenção à pessoa com deficiência mental: Mundo Saúde*, 25 (4). <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-300807>
- Barlow, J. Powell, L., & Gilchrist, M. (2006). The influence of training and support programme on the self-efficacy and psychological wellbeing of parents of children with disabilities: A controlled trial. *Complementary Therapies in Practice*.
<https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2005.02.005>
- BERA - British Educational Research Agency (2011). *Orientações éticas para a educação pesquisa*. <https://www.bera.ac.uk/wp-content/uploads/2014/02/BERA-Ethical-Guidelines-2011.pdf?noredirect=1>
- Bermúdez, M. P. & Bermúdez, A. M. (2004). *Manual de Psicologia Infantil*. Biblioteca Nova.
- Bell, J. (2005). *Fazendo o seu projeto de pesquisa: um guia para investigadores pela primeira vez em educação, saúde e ciências sociais*. 4ª ed. Open University Press.
- Bilgin, H. & Kucuk, L. (2010). Raising an Autistic Child: Perspectives From Turkish Mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. 23(2), 92–99.
<https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x>
- Blackhurst, A. E. (2001). *A functional approach to the delivery of assistive technology services*. Lexington: University of Kentucky,

National Assistive Technology Research Institute. Retrieved Assessment for Effective Intervention.

Bogdan, R & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa na educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora

Brasil (1999). *Idosos: Problemas e cuidados básicos O cuidador de idosos*. Presidência Social. MPAS/SAS.

Brinkmann, S. & Kvale, S. (2014). *Entrevistas: aprender o ofício da pesquisa qualitativa entrevistando*. Publicações Sage.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard Univ. Press.

Brown, J. D. & Rodger S. (2009). *Children with disabilities: Problems faced by foster parents*. *Children and Youth Services Review*, (31), 40–46. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2008.05.007>

Carnahan, C., Hume, K., Clarke, L., & Borders, C. (2009). Using structured work systems to promote independence and engagement for students with Autism Spectrum Disorders. *Teaching Exceptional Children*, 41(4), 6–14. <https://doi.org/10.1177/004005990904100401>

Case-Smith, J., & Arbesman, M. (2008). Evidence-based review of interventions for autism used in or of relevance to occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*. 62(4), 416-29. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.4.416>

Cassales L.; Schroeder, F. (2012). *Cuidadores de idosos com Alzheimer em suas Configurações: Familiares e Profissionais*. SEPE- Simpósio de Ensino, Pesquisa e Extensão. <https://docplayer.com.br/4406478-Cuidadores-de-idosos-com-alzheimer-em-suas-configuracoes-familiares-e-profissionais-2012-1.html>

Cela, C. J. & Ayala, F. J. (2008). *Caminhos da evolução humana*. Aliança Editorial.

- Chacón M. & Grau J. (1999). *Família como parte da equipa: o cuidador principal*. In: Gómez Sancho M. (ed). *A Medicina Paliativa na Cultura Latina*. ARAN.
- Claves para la educación popular. (1991). *De quién es la iniciativa en el desarrollo sociocumunitario*. Editorial Popular, S. A.
- Cohen, L. & Manion, L. (1994). *Métodos de investigação na educação*. 4º ed. Routledge.
- Colaizzi, P. (1978). *Psychological research as a phenomenologist views it*. In R. Valle and M. King, *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. Oxford University Press.
- Coleman, M. & Briggs, A. (2007). *Research methods in educational leadership and management* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Collière, M. F. (1989). *Promover a vida*. Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. ISBN: 972-95420-0-7.
- Collière, M., F. (1993). *Promover a vida*. Interamericana. Mcgraw-Hill.
- Connell, P. J. (2003). *A Phenomenological Study of the Lived Experiences of Adult Caregiving Daughters and Their Elderly Mothers*. [dissertação de Doutoramento, Universidade da Florida]. University of Florida Digital Collections. <https://ufdc.ufl.edu/UFE0001263/00001>
- Creswell, J. W. (1998). *Inquérito qualitativo e design de pesquisa: Escolher entre cinco tradições*. Sage Publications.
- Crotty, M. (1998). *As bases da investigação social: significado e perspectiva no processo de investigação*. SAGE Publications Inc.
- Cullen, L. A. & Barlow, J. H. (2002). Parents' experiences of caring for children with autism and attending a touch therapy programme. *Child Care Practice*, 8(1). <https://doi.org/10.1080/13575270220140452>

- De La Barrera, M. & Donolo, D. (2009). Neurociencias y su importancia en contextos de aprendizaje. *Revista Digital Universitaria*, 10(4), 1–18. <https://www.revista.unam.mx/vol.10/num4/art20/art20.pdf>
- Portaria nº 38/2013 do Ministério da Solidariedade e da Segurança Social (2013). Diário da República n.º 21/2013, Série I de 2013-01-30. <https://dre.pt/pesquisa/-/search/258278/details/maximized>
- Dillehay, R.C. & Sandys, M.R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30(4), 263–285. <https://doi.org/10.2190/2P3J-A9AH-HHF4-00RG>
- Duarte, J. (2008). *Estimulación cognitiva en la tercera edad*. Escuela de Fonoaudiología. Universidad Mayor.
- Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L., & Tanquary, J. (2012). Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: A pretest–posttest repeated measures design. *American Journal of Occupational Therapy*. 66, 520-528. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.004119>
- Elkind, D. (2007). *O poder do jogo: aprender o que vem naturalmente*. Da Capo Press.
- Early Years Resources (2019). *Special Educational Needs Supplies*. Manchester. England.
- Escobar, M., Peñas, O. L., Torres, M. & Gómez A. M. (2008). *Lineamientos de trabajo con cuidadores en Bogotá: elementos técnicos y directrices para una política pública*. Bogotá, Colômbia: Universidade Nacional da Colômbia, Departamento de Ocupação Humana, Grupo de Pesquisa sobre Ocupação e Inclusão Social. https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/69936/POLITICA_CUDADORES.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Farina, G. (2014). *Algumas reflexões sobre o método fenomenológico. Diálogos em filosofia. mental e neurociências*. 7(2), 50-62. <http://www.crossingdialogues.com/Ms-A14-07.htm>.

- Ferreira, R. S. L. M. (sd). *A Criação de um serviço de apoio domiciliário no combate ao retraimento social dos mais velhos*. [dissertação de Mestrado, Instituto Superior de Serviço Social do Porto]. RCAAP - Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/6949/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20em%20PDF.pdf>
- Fiamenghi, G. A. & Messa, A. A. (2006). *Pais, Filhos e Deficiência – Estudos sobre as relações familiares*. Universidade Prebisteriana MacKenzie.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Climepsi. ISBN 978-972-796-276-1.
- Fontana, A., & Frey, J. H. (2000). *A entrevista: das perguntas estruturadas ao texto negociado*. Em N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *Manual de investigação qualitativa* (2º ed., pp. 645-672). Mil Carvalhos, CA: Sage.
- Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação – da conceção à realização*. Lusociência.
- Fouche, F. (1993). *Teoria fenológica da ciência humana*. Em J. Snyman (Ed.) *Conceções de investigação social*. Pretória, África do Sul: Conselho de Investigação em Ciências Humanas.
- Gardner, H. (2016). *Estructuras de la mente: La teoría de las inteligencias múltiples*. Fondo de Cultura Económica.
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2015). Family Quality of Life and ASD: The Role of Child Adaptive Functioning and Behavior Problems. *Autism Research*. (2), 199-213. <https://doi.org/10.1002/aur.1442>
- Gil, A. C. (1999). *Métodos e técnicas de investigação social*. 5. ed. Atlas
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1992). *O Inquérito: teoria e prática*. Celta Editora.

- Glendinning, C., Kirk, S., Guiffrida, A., & Lawton, D. (2001) Technology dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child: Care, Health and Development*. (4), 321-34. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2001.00187.x>
- 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.
[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)
- Gómez A., Peñas O. & Parra E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista Saúde Pública*, 18(3), 367-378. <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- Governo do Estado de São Paulo (2011). *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf
- Green, M. & Widoff, E. (1990). *Special Needs Child Care: Training Is a Key Issue*. National Association for the Education of Young Children. Arts & Sciences XII Collection, JSTOR Archival Journal & Primary Source Collection. 45(3). <https://www.jstor.org/stable/i40102634>
- Guba, E.G. & Lincoln, Y. S. (1988). *Os paradigmas de inquérito implicam metodologias de inquérito*. In: D.M. Fetterman (ed.), in *Abordagens qualitativas à avaliação na educação. A revolução científica silenciosa*. 17(8), 17-23. <https://doi.org/10.2307/1175846>
- Harris, K.J., Harvey, P., Harris, R.B., & Cast, M. (2013). *Uma investigação de supervisão abusiva, supervisão abusiva e seus impactos conjuntos*. O Jornal de Psicologia Social.
- Haegele J. A. & Hodge S. (2016). *Discurso sobre deficiência: visão geral e críticas aos modelos médicos e sociais*. *Quest*, 68(2), 193-206. <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849>

Imaginário, C. (2004). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar*. Formasau. ISBN 972-8485-38-7.

Jackson, C.R. (2007). *Professional Nurse Perceptions of the role of home-based carers providing care to the community in the Capricorn District of the Limpopo Province*. [Unpublished masters' dissertation, University of South Africa, Pretoria].
<https://core.ac.uk/reader/43165880>

Jansen, S. L. G., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*. 39(3), 432-441. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x>

Johns Hopkins Bayview Medical Center (s/d). *What Is A Caregiver*. The Johns Hopkins University School of Medicine. Baltimore.
https://www.hopkinsmedicine.org/about/community_health/johns-hopkins-bayview/services/called_to_care/what_is_a_caregiver.html

Kao, Y., Kramer, J., Liljenquist, K., & Coster, W. (2014). Association between impairment, function, and daily life task management in children and adolescents with autism. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 57(1), 68-74.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.12562>

Katz, S. (2002) When the Child's Illness Is Life-Threatening: Impact on the Parents. *Pediatric Nursing*. 28(5), 453-63. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12424981/>

Kirk, S. (1999) Caring for technology-dependent children at home. *British Journal of Community Nursing*. 4(8), 1462-4753. <https://doi.org/10.12968/bjcn.1999.4.8.7459>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. (2nd ed.). Sage Publications, Inc.

- López, A., López, L., & Ariño, C. (2002). Nuevas alternativas en la rehabilitación de las personas mayores: Programas de rehabilitación psicofuncional en Centros de Día Geriser. *Revista Geriátrika*. 18(4), 136-139. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-157099>
- Lowe, M. (2007). *Começando a investigação*. Routledge.
- Mabusela, M. D (2010). *An investigation of the challenges and coping mechanisms of home-based caregivers for patients living with HIV in Mamelodi*. [Unpublished Master's thesis, University of South Africa]. UNISA. https://uir.unisa.ac.za/bitstream/handle/10500/4750/dissertation_mabusela_md.pdf?sequence=1
- Magiati, I., Charman, T., & Howlin, P. (2007). A two-year prospective follow-up study of community-based early intensive behavioural intervention and specialist nursery provision for children with autism spectrum disorders. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry*, 48(8), 803-12. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01756.x>
- Manzo, A. J. (1971). *Manual para a Preparação de Monografias: um Guia para Apresentar Relatórios e Tese*. Humanitas.
- Marconi, M.d., & Lakatos, E. M. (2003). *Técnicas de investigação. (5 edição)*. Atlas.
- Martín G. & Caro, C. (2001). *História da enfermagem. Evolução histórica dos cuidados*. O Elsevier.
- Martinez, F., Fernández, A., & Chacón, A. (2003). *Atención Temprana. Enseñanza*. 21, 245-274. BIBLID. https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/70741/1/Atencion_Temprana.pdf
- Martínez, P. M. (2006). *O Cuidador e a doença de alzheimer. Formação e assistência*. Editora da Universidade Ramon Areces.

- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W. & Strickland, B. (1998). A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 102(1), 137-140. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
- Merriam, S. B. (2002). *Introdução à investigação qualitativa*. Em S. B. Merriam & Associados (Eds.), *investigação qualitativa na prática: Exemplos de discussão e análise*. CA: Jossey-Bass.
- Monahan, D. & Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: the role of personality and social support. *Social Work*. 40(3), 305-14. <https://doi.org/10.1093/sw/40.3.305>
- Moreno, F. M. E. (2005). *Como cuidar de uma pessoa doente em casa*. Editorial Moderno.
- Morgan, N. & Saxton, J. (1991). *Ensino, questionamento e aprendizagem*. Routledge.
- Moruno, P. (2006). *Definición y clasificación de las actividades de la vida diaria*. En P. Moruno & D. Romero (Eds.), *Actividades de la vida diaria*. Masson.
- Naidu, N. (2005). *Experiences of caregivers working with children living with HIV/AIDS*. [Unpublished Master's thesis, University of KwaZulu Natal, Durban]. ResearchSpace. A digital library for UKZN scholarly research. https://researchspace.ukzn.ac.za/bitstream/handle/10413/2697/Naidu_Nemsha_2005.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Nelson Goff, B. S., Springer, N., Cline Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., & Cross, K. A. (2013). Receiving the initial down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 51(6), 446-57. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>
- Netto, M.P., Yuaso, D. R. & Nunes, M. I. (2007). *Multidimensionalidade na Gerontologia I: Importância e Aplicações*. Tratado na Gerontologia. 2ª Edição. Atheneu.

- Nieuwenhuijse A. M., Willems D.L., Van Goudoever J. B. & Olsman E. (2019). The perspectives of professional caregivers on quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: a qualitative study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 67. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1737469>
- Novoa C. (2020). *The Child Care Crisis Disproportionately Affects Children With Disabilities*. Early Childhood. Center for American Progress. <https://www.americanprogress.org/issues/early-childhood/reports/2020/01/29/479802/child-care-crisis-disproportionately-affects-children-disabilities/>
- Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH) (2017). *Pessoas com Deficiência em Portugal*. Indicadores de Direitos Humanos. <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/347-relatorio-oddh-2017>
- Organização mundial de saúde (2002). *Que lições para a política de cuidados prolongados*. O grupo transversal. Geneve: Initiative on Long term care. The WHO Collaborating Centre for Research on Health of the Elderly JDC-Brookdale Institute. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67275/WHO_NM7CCL_02.1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Osborne, S., Garland, C., & Fisher, N. (2002). Caregiver Training Changing Minds, Opening Doors to Inclusion. *Infants & Young Children*. 14, 43-53. https://www.academia.edu/10257222/Teachers_perceptions_of_their_personal_early_childhood_special_education_competence_in_day_care
- Palacios, E. X. & Jiménez. S., K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avanços na psicologia latino-americana/colombiana* Bogotá. 26(2), 195-210. <https://www.redalyc.org/pdf/799/79926207.pdf>

- Pearlin, L. I., Lieberman, M. A., Menaghan, E. G., & Mullan, J. T. (1981). *O processo do stress*. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 337-356.
<http://dx.doi.org/10.2307/2136676>
- Pearlin, L. K., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594.
<https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Peretz, H. (2000). *Métodos em sociologia*. Temas e Debates.
- Pinto, J. M., & Silva, A. S. (1999). *Metodologias das ciências sociais*. (1 ed.). (E. hotflash, Ed.) Biblioteca de Ciências Humanas.
- Prezant, F. P., & Marshak, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, 21(1), 31-45.
<https://doi.org/10.1080/09687590500373767>
- Prieto, M. A & Torres, F. I. E., Vega, S. D. (2008). *Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad*. 8(2), 197-211.
<https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/143/277>
- Punch, F. K. (2016). *Desenvolvimento de propostas de investigação eficazes*. Sage Publications.
- Punch, K. F. (1998). *Introdução à investigação social: qualitativa e quantitativa aproximações*. CA: Sage Publications.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. (2ª Edição). Trajectos. Gradiva.
<https://tecnologiamidiaeinteracao.files.wordpress.com/2018/09/quivy-manual-investigacao-novo.pdf>
- Reed, K. L., & Sanderson, S. (1999). *Concepts of occupational therapy*. Williams & Wilkins.

- Rently, J. W., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: The voices of parents. *Child: Care, Health and Development*. 32(3), 371-385. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00584.x>
- Saraiva, D.M.F. (2011). *Olhar dos e pelos cuidadores: O impacto de cuidar e a importância do apoio ao cuidador*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e ciência da Educação e à Faculdade de Economia]. Ubibliorum. https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/6066/1/4388_8455.pdf
- Secretaria-Geral da Presidência do Conselho de Ministros. Regulamento Geral de Proteção de Dados (2018). <http://www.sg.pcm.gov.pt/sobre-nos/regulamento-geral-de-prote%C3%A7%C3%A3o-de-dados.aspx>
- Silva, A. E. (2013). *Metodologias qualitativas de investigação nas ciências sociais*. *Revista Angolana de Sociologia*, 12, 77-99. <https://journals.openedition.org/ras/740>
- Sirvent, M. (1999). *Cultura popular y participación social: una investigación en el barrio de Mataderos (Buenos Aires)*. Miño y Datila Editores.
- Schuemann, K. B. (2014). *Estudo fenológico sobre como os estudantes experimentam e compreendem a presidência universitária*. Universidade de Michigan Ocidental
- Stoner, J. B., Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S., & Crowley, E. P. (2005). Welcome to Our World: Parent Perceptions of Interactions Between Parents of Young Children with ASD and Education Professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(1), 39–51. <https://doi.org/10.1177/10883576050200010401>
- Swanson, E. A., Jensen, D. P., Specht, J., Johnson, M. L., Maas, M., & Saylor, D. (1997). Cuidar: análise do conceito e resultados. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*. 11(1). <https://www.proquest.com/openview/460a8c0ff9fc148cff0d57039f92db4b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=28849>

The World Bank (2021). *Disability Inclusion*. Statement from the World Bank Group at the UN High-Level Meeting of the General Assembly on Disability. Washington D.C. <https://www.worldbank.org/en/topic/disability>

Torres, E. (1996). La estimulación temprana: un punto de partida. *Revista Cubana de Pediatría*, 68(2), 138-140. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75311996000200011

Townsend A. (2019). *Redes e a ontologia social da educação*. In: Weber S., Truschkat I., Schröder C., Peters L., Herz A. (eds) *Organisation und Netzwerke. Organisation und Pädagogik*, 26. Springer VS.

Thomas, G. (2011) *How to do your case study: A guide for students and researchers*. London: Sage. Inglaterra.

UNICEF (2017). *Systematic Review and Assessment of Approaches to Research and Data Gathering on Knowledge, Attitudes and Practices (KAP) related to Children with Disabilities in the CEE/CIS Region*. Drexel University. Dornsife. School of Public Health.

UNICEF (1989). *Convención Sobre los Derechos del Niño*. https://www.unicef.cl/archivos_documento/112/Convencion.pdf

Van Dyk, A. (2001). *HIV/AIDS Care and Convening: A Multi-Disciplinary Approach*. Cape Town: Pearson Education.

Vigia, M.S.B.S.B. (2012). *Qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com demência*. [dissertação de Mestrado, faculdade Fernando Pessoa]. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa. https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/3590/3/DM_15863.pdf

Wagner, M., Blackorby, J., Marder, C., & Levine, P. (2003). *The functional abilities of youth*. In M. Wagner, C. Marder, P. Levine, R. Cameto, T. W. Cadwallader, & J. Blackorby (with D. Cardoso & L. Newman), *The individual and household characteristics of youth with disabilities*. Menlo Park, CA: SRI International.
https://nlts2.sri.com/reports/2003_08/nlts2_report_2003_08_execsum.pdf

Weaver, L. L. (2015). Effectiveness of work, activities of daily living, education, and sleep interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905180020p1-11.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017962>

Apêndices

Apêndice A – Questionário Cuidador Formal

Questionário Cuidador Formal

Ao preencher o questionário, você estará voluntariamente concedendo o seu consentimento para que o questionário seja utilizado na pesquisa.

1) Grupo Etário

20-30

30-40

40-50

50+

2) Género

Homem

Mulher

Não Aplicável

3) Qualificações

Sem estudos

Ensino Básico

Ensino Secundário

Pós-Graduação

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

Curso Profissional

4) Experiência de trabalho como Cuidador Formal

Nenhuma

1 a 2 anos

2 a 5 anos

5 a 10 anos

10 +

5) Experiência de trabalho com Crianças com Necessidades Específicas

Nenhuma

1 a 2 anos

2 a 5 anos

5 a 10 anos

10 +

6) Anos a trabalhar na mesma SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

Nenhuma

1 a 2 anos

2 a 5 anos

5 a 10 anos

10 +

7) Sente que possui as competências necessárias para desempenhar o seu papel da melhor forma possível?

Sim

Nã

Não sei

8) Em que medida é que o seu papel está relacionado com a descrição das suas funções?

.....
.....
.....

9) É trabalhador a Contrato ou Recibo Verde?

Contrato Recibo Verde

10) Quais as responsabilidades profissionais dos Cuidadores Formais?

.....
.....
.....
.....

11) Qual a sua Nacionalidade?

Português(a) Brasileiro(a) Outro

12) Estaria disposto a participar numa entrevista?

Sim Não Não sei

Data/...../.....

Apêndice B – Guião Entrevista Semi-Estruturada

Designação dos blocos	Objetivos específicos	Formulário das questões
<p>Bloco A</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conceções e importância dada à responsabilidade profissional; como descrevem o seu papel, no que diz respeito aos serviços de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas; quais as dificuldades e pontos fortes consoante a suas próprias perceções. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer as conceções dos cuidadores formais face aos cuidados prestados a crianças com necessidades educativas específicas; • Solicitar aos entrevistados que falem sobre a importância do desempenho das suas funções; • Conhecer as conceções dos cuidadores formais face às dificuldades sentidas neste tipo de serviço. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista - Pergunta 1: Como descreveria as suas funções como cuidador formal no serviço de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas? • Entrevista - Pergunta 2: Quais os aspetos das suas funções que mais aprecia? • Entrevista - Pergunta 3: Quais os aspetos das suas funções que considera mais desafiadoras? • Entrevista - Pergunta 4: Em quais aspetos das suas funções se sente mais confiante? • Entrevista - Pergunta 5: Em quais aspetos das suas funções se sente menos confiante? • Entrevista - Pergunta 6: Quais as vertentes das suas funções que considera que poderiam ser melhoradas? • Entrevista - Pergunta 7: Que tipo de apoios por parte da SAD poderiam melhorar a realização das suas funções?

<ul style="list-style-type: none"> • Questão final 	<ul style="list-style-type: none"> • Questionar se o entrevistado deseja colocar alguma questão; 	
<ul style="list-style-type: none"> • Agradecimentos 	<ul style="list-style-type: none"> • Agradecer a disponibilidade e a participação do entrevistado na investigação. 	

Apêndice C – Transcrição da entrevista ao Cuidador Formal

Pergunta 1: Como descreveria as suas funções como cuidador formal no serviço de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas?

R: Portanto, eu acho que o apoio principalmente será em higiene e conforto, criar-lhe o seu bem-estar, proporcionar o bem-estar para para melhorar o nível de vida das pessoas e crianças que já têm essa incapacidade e dar-lhe o maior conforto possível dentro dos cuidados a ter com crianças especiais, aaahhh, portanto, tem a ver com (pausa) é muito variado, porque há comportamentos diferentes, há situações diferentes, os estados, são as anomalias, as deficiências de cada criança para criança são diferentes e nós tentamos adaptar o conforto e bem-estar (pausa) que possa proporcionar o bem-estar a cada um deles, em questões de higiene, o seu conforto e também dar outros apoios, alimentá-los, se for preciso, darmos a medicação, será dada, tirando isso, pronto, é basicamente isso. Cada um deles precisa de material correto para trabalharmos, cadeiras de rodas, camas elétricas, muitos usam fraldas, faz sempre falta material e também fazemos, aahh, e portanto, temos atividades de animação, com (pausa) que (pausa), para eles desenvolverem um bocadinho as suas capacidades embora alguns não o correspondessem, mas tentar distrai-los, aaahhh, ao máximo. E nós, controlamos a medicação, temos a indicação, e controlamos o que tomam.

P: Ou seja, vocês fazem estimulação cognitiva, através de brincadeiras com eles jogos

R: Brincadeiras e temos passeios, desenhos, pinturas e passeios.

Pergunta 2: Quais os aspetos das suas funções que mais aprecia?

R: Portanto, tentar aaahhh, o seu conforto, desde a higiene ou a alimentação e pronto, a sua, o seu, o tratamento pessoal, é o que eu gosto mais, tratar deles como deve ser, falando bem português (risos).

Pergunta 3: Quais os aspetos das suas funções que considera mais desafiadoras?

R: Pois, para mim enquanto não conheço as crianças tenho um bocado de dificuldade.

P: Ou seja, há um período de adaptação a cada uma delas?

R: Exato, são muito diferentes uns dos outros, há outras, há deficiências mais graves que outras, mais profundas, porque eles, infelizmente alguns estão numa cadeira e não dizem nada, não têm reação a nada.

P: E existe alguma função que para si seja mais difícil?

R: O que me foi mais difícil, que me fez mais confusão, foi o quere alimentar e não conseguir, porque ele deitava tudo fora.

P: Mas por utilizar algum tipo de sonda?

R: Não, mas já presenciei, com as enfermeiras, porque já trabalhei diretamente com enfermeiras, elas é que alimentavam, coisas como, tipo uma PEG (sonda gastrostomia endoscópica percutânea – no abdómen), muitos estavam já (pausa) eram alimentados por uma PEG e ai têm que ser as enfermeiras, embora nós auxiliemos no que seja necessário.

P: E no dia-a-dia em casa, há alguma coisa que seja mais difícil?

R: Os que têm deficiência mais profunda, são só mais complicados, porque a gente (pausa) eles não se queixam, não, não sabem dizer, os outros ainda, pronto, mal ou bem ainda comunicam, agora alguns não, porque por exemplo, os com trissomia 21, eles são comunicativos, interagem com nós, só que não há só os deficientes com trissomia 21, há vários padrões, pois, diferentes.

Pergunta 4: Em quais aspetos das suas funções se sente mais confiante?

R: Acho que estou à vontade com tudo, neste momento sim, porque já tenho uma experiência de alguns anos, já não me faz confusão. Por exemplo, temos uma criança, a XXX ela deixa fazer tudo, facilita o trabalho de cuidar e participa nas brincadeiras.

Pergunta 5: Em quais aspetos das suas funções se sente menos confiante?

R: Adaptar-me a cada um deles, por causa, de serem tão diferentes, cada caso é um caso. Cada criança é diferente e cada família.

Pergunta 6: Quais as vertentes das suas funções que considera que poderiam ser melhoradas?

R: Pois sei lá, sim, gostava de ter formação a esse nível, tive uma experiência de quase um aninho com uma criança, aaahhhh mas não posso falar nisso (risos), depois corte esta parte (risos), mas não tive formação específica para trabalhar com estas crianças.

P: Então é algo que sente que está em falta?

R: Sim sim, precisava de ter formação, porque tenho o curso de geriatria, mas nada com pessoas especializadas em deficiência, muito menos com crianças, era isso que eu queria melhorar.

P: Ainda assim, colocaram-na a trabalhar com crianças com necessidades específicas?

R: Sim.

P: Sem nenhuma formação previa?

R: Exatamente (expressão de desilusão e um longo silêncio).

Pergunta 7: Que tipo de apoios por parte da SAD poderiam melhorar a realização das suas funções?

R: Portanto, melhoria as minhas funções, era, quando a entidade patronal, se, pronto, quando nós comunicamos (pausa) se ele interagisse com a cuidadora, mas muitas das vezes nem atende o telefone.

P: Ou seja, sente falta de apoio por parte da SAD, o chefe da empresa neste caso?

R: Sim, falta de apoio, a diretora atende sempre, mas o patrão não a deixa fazer mais, quando é empresa privada, eles é que mandam, portanto, as outras pessoas são só (pausa) estão, aaahhh, mas não estão, não podem fazer nada, ele não deixa. E falta de formações, formações zero. Entramos no serviço e deixa de haver quase contato, a gente é que gere o trabalho,

muitas vezes são as famílias a dizer as coisas, senão (pausa), na casa da D. XXX, fui ali, nem sequer me disseram nada, já tinha ligado ao XXX (dono da empresa) por causa de um exame, ahhh, do XXX (criança com necessidade específica), não foi lá buscar.

P: Deseja colocar alguma questão?

R: Não, penso que não (risos).

P: Mais alguma informação que gostasse de partilhar acerca das duas funções ou do funcionamento da empresa em geral?

R: Pois, olhe, só gostaria que as entidades competentes, quando surge algum problema, nos dessem mais, um bocadinho de apoio, só isso, porque a gente presta o serviço e depois há certas coisas que nós, não somos nós que poderemos resolver, e depois quando comunicamos não temos aceitação, pronto.

Agradeço a sua disponibilidade e a participação nesta entrevista.

R: Obrigada eu e boa tarde.

**Apêndice D - Transcrição da entrevista ao Cuidador Formal que realiza funções de
Coordenação**

P1: Como descreveria as suas funções como cuidador formal no serviço de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas?

R: Aaahhh (pausa) as funções (pausa) são funções de higiene, alimentação, promover o bem-estar da criança, respeitando a limitação que a mesma tem, aahhh, pensando num caso especial dessa criança, tinha (pausa), às vezes tem situação da hiperatividade, e é tentar estimular ao máximo, de forma que ela gaste essa energia, ocupe esse tempo de forma a não deixar ela isolada num canto, mais uma vez, promovendo o bem-estar.

P2: Quais os aspetos das suas funções que mais aprecia?

R: A interação dela com o meio, que ela está, que ela convive.

P: A nível familiar ou a nível de jogos, brincadeiras?

R: A nível (pausa), doméstico, o meio dela, o lugar onde ela sente-se confortável.

P: Há pouco falou da estimulação, realizam estimulação cognitiva com as crianças com necessidades específicas? E de que modo realizam essa estimulação?

R: A nível da interação com jogos, a interação mesmo com a própria comida, estimular ele mesmo a alimentar-se, ele mesmo fazer a sua higiene oral por exemplo, e deixar que ele, que ele estimule tudo o que tem dentro de casa, tentando sempre mostrar qual é o limite, o que pode, o que não pode, mas nunca dizer que “não” para tudo.

P: E no exterior da casa nunca realiza nenhuma tarefa, passeios, jogos na rua?

R: Sim, fazem-se passeios, neste caso, a criança é seguida por uma escola (associação de serviços especiais de reabilitação e igualdade) que tinha um modelo especial, uma metodologia para crianças especiais, fazia atividades na escola, mas a nível do cuidado em casa, era para sair à rua, para sair com o cão, e tinha também um irmão pequeno, que acabava também fazendo parte daquele ambiente, que ele gostava muito de brincar com o irmão, então saía, ia ao parque, via o irmão brincando e há coisas que ele não podia fazer.

P: Neste caso específico, o irmão não tinha necessidades específicas?

R: Não.

P3: Quais os aspetos das suas funções que considera mais desafiadoras?

R: Mostrar, conseguir mostrar o limite, o que é que se pode e o que não se pode fazer.

P: Considera que existe um período de adaptação a cada uma destas crianças, e como é feito esse período de adaptação?

R: Acho que sim, acho não, sei que sim, tem de ser, precisa sim desse período de adaptação, ahhh, eu acho que ele deve ser estabelecido dependendo da necessidade que a criança tem, da limitação tanto física como mental, nesse caso também, aaahhh e deve ser estudado isso junto da própria família, claro, tendo em conta o relatório do próprio médico, e a partir disso, a gente, aaaahhhh tentar sempre não deixar passar esse tempo de adaptação, não consigo precisar um tempo certo porque vai depender mesmo das necessidades e da limitação física e mental da criança.

P: E existe alguma função que para si seja mais difícil?

R: O que me foi mais difícil, que me fez mais confusão, foi o quere alimentar e não conseguir, porque ele deitava tudo fora.

P: Sente que tinha apoio por parte da família?

R: Essa criança sim, cem por cento de apoio.

P4: Em quais aspetos das suas funções se sente mais confiante?

R: Ahhhh (pausa), nessa parte da estimulação, o desafiar, o mostrar que é capaz, o explorar além do limite que a própria criança nesse caso estabeleceu para ela mesmo e não conhece aquele limite, levar ela a explorar mais do que aquilo que ela está habituada.

P5: Em quais aspectos das suas funções se sente menos confiante?

R: Não vejo na função que me deixe insegura em relação a isso.

P: Alguma vez trabalhou com uma criança com necessidades específicas que utilizasse sonda de alimentação?

R: Não.

P: Alguma destas crianças que cuidou utilizava ajudas técnicas?

R: Aaaahh, apoio sim, a fraldas, era uma criança, apesar de ser uma adolescente, quase adolescente já, na pré-adolescência, fazia xixi na na na roupa, mas não, andava, tinha a sua dificuldade em andar, mas sempre foi estimulado pela família em andar sem cadeira de rodas.

P6: Quais as vertentes das suas funções que considera que poderiam ser melhoradas?

R: Eu acho que a gente está sempre em atualizações, e precisa estar sempre, estamos a lidar com crianças e com mudanças e não só, principalmente o fato de lidar com pessoas e estamos em constante desenvolvimento e em constantes alterações. E precisamos de ter formações, num período, não sei, uma vez por ano talvez, a base que eu tinha quando fui cuidar dessa criança era a base que eu tinha antes de trabalhar para a empresa, portanto, o, posso dizer que talvez fosse uma formação que estivesse desatualizada se fosse levar à risca, mas sempre busquei ter conhecimento, então não tinha esse apoio por parte da empresa, não tem esse apoio por parte da empresa e sim mesmo, uma busca, um interesse individual, pessoal.

P: Então por parte da SAD nunca teve formações neste âmbito?

R: Não.

P7: Que tipo de apoios por parte da SAD poderiam melhorar a realização das suas funções?

R: Talvez o único ponto, que (pausa) que eu ressaltaria, aaahhh, mais uma vez falando, esse tipo de informação, esse tipo de formação, esse tipo de conhecimento, ele é necessário, porque nos estamos em constante atualização a nível de (pausa), a nível, das próprias, do conhecimento, daquilo que vai vindo, daquilo que a gente vai, vai surgindo, que a ciência vai nos mostrando, então a gente precisa estar sempre atualizado com isso. Consideraria colocar um tempo para, para, essas formações, porque tem aahhh, apesar de durarem pouco tempo elas são bastantes benéficas e trazem muitos benefícios, não só para, para a empresa, como para o cuidador em si e também para, para o cliente e para a criança que precisa do apoio e ressaltaria assim, essa importância de, das formações

P: Sei que está a tirar a licenciatura de psicologia, encontra-se no terceiro ano, no último ano, acha que essa formação a nível pessoal ajuda no desempenho das suas funções com estas crianças com necessidades específicas?

R: Sim, com certeza, ajuda bastante. Quase todos os meus conhecimentos vêm por base da minha formação pessoal e não da empresa.

P: Deseja colocar alguma questão?

R: Não.

Agradeço a sua disponibilidade e a participação nesta entrevista.

R: Obrigada.

Anexos

Anexo I - Consentimento Informado – Questionário Cuidador Formal

INFORMAÇÃO DE REQUISITOS DE PRIVACIDADE DE DADOS

Termos e Condições Gerais de Privacidade de Dados

O/A “*Escola Superior de Educação e Comunicação*” (ESEC) da Universidade do Algarve, com sede em Campus da Penha, 8005 139, Faro, Portugal, telefone +351289800100, esta a realizar questionários no âmbito da Dissertação de Mestrado “*Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais*”, no período “*primeiro trimestre de 2021*”, e tem como responsável pelo estudo “*Ana Sofia Coelho da Rosa*”.

O principal objetivo do estudo é “perceber as perceções e experiências dos Cuidadores Formais sobre o seu papel nos serviços de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas. A presente investigação justifica-se atendendo a que a função de cuidador é por vezes esquecida pela sociedade, não obstante se revele de extrema importância no que diz respeito ao apoio diário de crianças com necessidades específicas que necessitam de apoio nas suas atividades de vida diária”. Este questionário é realizado através do suporte em “formato de papel”, presencialmente com o cumprimento das normas da DGS.

Os dados pessoais previstos a tratamento no âmbito do estudo “Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais” são; idade, género, habilitações, experiência profissional como cuidador formal, experiência profissional como cuidador formal de crianças com necessidades específicas, número de anos a exercer a profissão na mesma SAD e o tipo de contrato de trabalho, sendo que a categoria dos titulares a recolher os dados será “de quatro a seis cuidadores formais”.

Todos os dados são recolhidos apenas para efeitos da dissertação de mestrado “Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais”, estando garantida a confidencialidade do seu tratamento e a exclusiva utilização pela Universidade do Algarve, com um período de retenção dos dados sendo o mínimo necessário para a realização do estudo, e sendo o seu tratamento realizado nos termos e condições da Política de Proteção de Dados que se encontra acessível em www.ualg.pt.

Se necessitar de algum esclarecimento adicional em relação à participação ou ao preenchimento do questionário, é favor contactar pelos 964193385 ou pelos emails a36712@ualg.pt ou a_sofia_rosa@hotmail.com.

Eu aceito os termos e as condições acima descritos. Da mesma forma, como titular de dados, aceito as condições gerais e os termos das Políticas de Proteção de Dados do Universidade do Algarve.

Assinatura _____ Data ___/___/___

Consentimento para Tratamento de Dados

Autorizo expressamente o tratamento dos dados pessoais pela Universidade do Algarve, para efeitos de estudo realizado na investigação “Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais”, de acordo com os termos de informação sobre tratamento de dados e a Política de Proteção de Dados que se encontram disponíveis em www.ualg.pt. Estou consciente de que posso retirar o consentimento ou exercer os direitos de proteção de dados, designadamente os direitos de reclamação, acesso, retificação, oposição, limitação do tratamento ou apagamento, através de contacto com o Encarregado da Proteção de Dados da Universidade do Algarve pelo correio eletrónico rgpd@ualg.pt, e caso assim o considere necessário, apresentar reclamação à Comissão Nacional de Proteção de Dados, através dos contatos disponíveis em www.cnpd.pt.

Assinatura _____ Data ____ / ____ / ____

Consentimento para Tratamento de Dados

Anexo II – Consentimento Informado – Entrevista Semi-Estruturada

INFORMAÇÃO DE REQUISITOS DE PRIVACIDADE DE DADOS

Termos e Condições Gerais de Privacidade de Dados

O/A “Escola Superior de Educação e Comunicação” (ESEC) da Universidade do Algarve, com sede em Campus da Penha, 8005 139, Faro, Portugal, telefone +351289800100, esta a realizar entrevistas semiestruturadas no âmbito da dissertação de Mestrado “Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais”, no período “primeiro trimestre de 2021”, e tem como responsável pelo estudo “Ana Sofia Coelho da Rosa”.

O principal objetivo do estudo é perceber as perceções e experiências dos Cuidadores Formais sobre o seu papel nos serviços de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas. A presente investigação justifica-se atendendo a que a função de cuidador é por vezes esquecida pela sociedade, não obstante se revele de extrema importância no que diz respeito ao apoio diário de crianças com necessidades específicas que necessitam de apoio nas suas atividades de vida diária”. Esta entrevista semiestruturada é realizada presencialmente com o cumprimento das normas da DGS, sendo gravada em áudio e registada em papel.

Os dados pessoais previstos a tratamento no âmbito do estudo “Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais” são; a descrição das funções desempenhadas no serviço de apoio domiciliário a crianças com necessidades específicas, as funções mais apreciadas, as funções que consideram mais desafiadoras, as funções em que se sentem mais confiantes, as funções em que se sentem menos confiantes e as funções que consideram que poderiam ser melhoradas. Todos os dados são recolhidos apenas para efeitos da dissertação de mestrado “Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais”, estando garantida a confidencialidade do seu tratamento e a exclusiva utilização pela Universidade do Algarve, com um período de retenção dos dados sendo o mínimo necessário para a realização do estudo, e sendo o seu tratamento realizado nos termos e condições da Política de Proteção de Dados que se encontra acessível em www.ualg.pt.

Se necessitar de algum esclarecimento adicional em relação à participação ou ao preenchimento do questionário, é favor contactar pelos 964193385 ou pelos emails a36712@ualg.pt ou a_sofia_rosa@hotmail.com.

Eu aceito os termos e as condições acima descritos. Da mesma forma, como titular de dados, aceito as condições gerais e os termos das Políticas de Proteção de Dados do Universidade do Algarve.

Assinatura _____ Data ____ / ____ / ____

Consentimento para Tratamento de Dados

Autorizo expressamente o tratamento dos dados pessoais pela Universidade do Algarve, para efeitos de estudo realizado na investigação dissertação “Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais”, de acordo com os termos de informação sobre tratamento de dados e a Política de Proteção de Dados que se encontram disponíveis em www.ualg.pt. Estou consciente de que posso retirar o consentimento ou exercer os direitos de proteção de dados, designadamente os direitos de reclamação, acesso, retificação, oposição, limitação do tratamento ou apagamento, através de contacto com o Encarregado da Proteção de Dados da Universidade do Algarve pelo correio eletrónico rgpd@ualg.pt, e caso assim o considere necessário, apresentar reclamação à Comissão Nacional de Proteção de Dados, através dos contatos disponíveis em www.cnpd.pt.

Assinatura _____ Data ____/____/____

Consentimento para Tratamento de Dados

Anexo III – Carta de compromisso Relativa ao estudo - COVID-19

.....
Comissão de Ética da Universidade do Algarve
Campus da Penha - 8005-139 Faro - Portugal
Tel.: +351 289 800 100
etica@ualg.pt - www.ualg.pt

Carta de compromisso

Relativa ao estudo

Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais

Venho por este meio assegurar que, em todas as etapas do desenvolvimento do estudo suprarreferido, se respeitam todos os pressupostos decorrentes da declaração do estado de calamidade, e legislação decorrente, bem como todas as orientações da Direção Geral da Saúde, emanadas no contexto da Pandemia COVID-19.

Faro, 01/01/2021

O/A Investigador/a responsável pelo projeto

Ana Sofia Coelho de Rosa

Anexo IV – Declaração de Conformidade Relativa ao estudo

Declaração de Conformidade

Relativa ao estudo

Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores

Formais

Vimos por este meio assegurar que, em todas as etapas do desenvolvimento do estudo suprarreferido, se respeitam os princípios e valores do Código de Ética da Universidade do Algarve, nomeadamente o progresso e valorização do conhecimento, a qualidade da investigação e a verdade científica, respeitando os valores da honestidade intelectual, da autenticidade, da objetividade, do respeito pela propriedade intelectual e do rigor metodológico e experimental.

Faro, 01/ 01 /2021

O/A Investigador/a responsável pelo projeto

Ana Sofia Coelho de Rosa

**Anexo V – Parecer sobre a Conformidade do Regulamento Geral de Privacidade de
Dados**

Pedido de conformidade da Regulamento Geral de Privacidade de Dados (Tese - Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais) Ana Sofia Rosa -a36712

📎 2 ✓ 📄



Regulamento Geral da Proteção de Dados

sex, 08/01/2021 07:34

Para: ANA SOFIA COELHO DA ROSA



Cara Ana Rosa

Na qualidade de Encarregado da Proteção de Dados da UALG e na sequência da continuidade do Vosso pedido de Parecer sobre a Conformidade RGPD do Estudo "Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais", confirmo encontrar no formulário de questionário as condições necessárias para evitar possíveis situações que possam responsabilizar a UALG em termos de falta de cumprimento de requisitos da conformidade de privacidade de dados conforme o RGPD e LPDP.

Mais informo que para garantir a conformidade RGPD o documento de Informação Prévia de Privacidade de Dados deve ser apresentado a cada participante requisitando a sua leitura, tomada de conhecimento e assinatura para o termo de consentimento.

Ao dispor para eventuais esclarecimentos ou informações adicionais.

Melhores Cumprimentos

Júlio Fernandes - na qualidade de EPD da UALG

Anexo VI – Comissão de Ética da Universidade do Algarve - Parecer CE pos 17 de 2021

Nº DO PROCESSO	CEUALg Pnº 17a)/2021
DATA DO PEDIDO	13/01/2021
TÍTULO/TEMA	Serviço de Apoio Domiciliário em Crianças com Necessidades Específicas - O Papel dos Cuidadores Formais.
RESPONSÁVEL	Ana Sofia Coelho da Rosa
FUNDAMENTO DO PEDIDO DE PARECER	Dissertação a realizar no âmbito do Mestrado de Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor.
PARECER FINAL DA COMISSÃO DE ÉTICA DA UALG	Positivo sem recomendações

Universidade do Algarve, 20/04/2021

A Presidente da Comissão de Ética da UALg



Prof^ª. Doutora Helena Guerreiro José