



**A FORÇA DO AMOR: VÍNCULO AFETIVO E SAÚDE EMOCIONAL DOS
CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO
DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL**

***EL PODER DEL AMOR: VÍNCULO AFECTIVO Y SALUD EMOCIONAL DE LOS
CUIDADORES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL
DESARROLLO INTELECTUAL***

***THE POWER OF LOVE: AFFECTIVE BONDING AND EMOTIONAL HEALTH OF
CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH INTELLECTUAL
DEVELOPMENT DISORDER***



Laís RIBEIRO¹
e-mail: laisribeiro247@gmail.com



Luana Venera de SOUZA²
e-mail: luanaisv@gmail.com



Priscila CEMBRANEL³
e-mail: priscila_cembranel@yahoo.com.br

Como referenciar este artigo:

RIBEIRO, L.; SOUZA, L. V.; CEMBRANEL, P. A força do amor: Vínculo afetivo e saúde emocional dos cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do desenvolvimento intelectual. **Doxa: Rev. Bras. Psico. e Educ.**, Araraquara, v. 24, n. 00, e023028, 2023. e-ISSN: 2594-8385. DOI: <https://doi.org/10.30715/doxa.v24i00.17766>



| **Submetido em:** 23/02/2023
| **Revisões requeridas em:** 19/05/2023
| **Aprovado em:** 10/09/2023
| **Publicado em:** 04/12/2023

Editor: Prof. Dr. Paulo Rennes Marçal Ribeiro
Editor Adjunto Executivo: Prof. Dr. José Anderson Santos Cruz

¹ Universidade Sociedade Educacional de Santa Catarina (UNISOCIESC), Jaraguá do Sul – SC – Brasil. Psicóloga.
² Universidade Sociedade Educacional de Santa Catarina (UNISOCIESC), Jaraguá do Sul – SC – Brasil. Psicóloga.
³ Universidade Sociedade Educacional de Santa Catarina (UNISOCIESC), Jaraguá do Sul – SC – Brasil. Dra. Administração e Turismo. Docente.

RESUMO: Este estudo qualitativo teve como objetivo compreender os aspectos emocionais e a relação entre cuidado e possível adoecimento do cuidador com vínculo afetivo das crianças e adolescentes com Transtorno de Desenvolvimento Intelectual (TDI). A pesquisa foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas e aplicação da escala DASS-21. Os resultados indicaram que a maioria dos participantes eram mulheres, principalmente mães das crianças e adolescentes. Estas evidenciaram que, a notícia da condição, a visualização do futuro, os desafios relacionados ao Desenvolvimento Intelectual (DI) e o acompanhamento foram fatores que levaram a sentimentos negativos. No entanto, há grande resiliência e muitos cuidadores não reconhecem a sobrecarga advinda do cuidado diário. Em conclusão, este estudo forneceu uma compreensão mais profunda da experiência emocional dos cuidadores com vínculo afetivo de crianças e adolescentes com DI, destacando a importância do apoio e suporte aos cuidadores.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno do Desenvolvimento Intelectual. Cuidadores informais. Cuidadores com vínculo afetivo. Cuidadores familiares.

RESUMEN: *Este estudio cualitativo tuvo como objetivo comprender los aspectos emocionales y la relación entre el cuidado y la posible enfermedad del cuidador con vínculo afectivo de niños y adolescentes con Trastorno del Desarrollo Intelectual (TID). La investigación se realizó a través de entrevistas semiestructuradas y aplicación de la escala DASS-21. Los resultados indicaron que la mayoría de los participantes eran mujeres, principalmente madres de niños y adolescentes. Éstos evidenciaron que la noticia de la condición, la visualización del futuro, los desafíos relacionados con el Desarrollo Intelectual (DI) y el seguimiento fueron factores que llevaron a sentimientos negativos. Sin embargo, existe una gran resiliencia y muchos cuidadores no reconocen la carga derivada del cuidado diario. En conclusión, este estudio proporcionó una comprensión más profunda de la experiencia emocional de los cuidadores con un vínculo afectivo de niños y adolescentes con DI, destacando la importancia del apoyo y apoyo para los cuidadores.*

PALABRAS CLAVE: *Trastorno del Desarrollo Intelectual. Cuidadores informales. Cuidadores con vínculo afectivo. Familiares cuidadores.*

ABSTRACT: *This qualitative study aimed to understand the emotional aspects and the relationship between care and possible illness of the caregiver with an affective bond of children and adolescents with Intellectual Development Disorder (IDD). The research was carried out through semi-structured interviews and application of the DASS-21 scale. The results indicated that most of the participants were women, mainly mothers of children and adolescents. These evidenced that the news of the condition, the visualization of the future, the challenges related to Intellectual Development (ID) and the follow-up were factors that led to negative feelings. However, there is great resilience and many caregivers do not recognize the burden arising from daily care. In conclusion, this study provided a deeper understanding of the emotional experience of caregivers with an affective bond of children and adolescents with ID, highlighting the importance of support and support for caregivers.*

KEYWORDS: *Intellectual Developmental Disorder. Informal caregivers. Affective attachment caregivers. Family caregivers.*

Introdução

O cuidador informal é geralmente alguém com vínculo afetivo com a pessoa cuidada, como familiares e amigos próximos (LEOCADIE *et al.*, 2018). No entanto, o ato de cuidar é complexo, principalmente quando existe vínculo com a pessoa cuidada, e muitas vezes o cuidador informal não é preparado ou qualificado para exercer tal função. Cuidar de uma pessoa com deficiência, em particular, é um trabalho que envolve aspectos físicos, mentais e sociais e exige dedicação em tempo integral, o que pode causar mudanças significativas nos hábitos do cuidador (SIT *et al.* 2020).

A deficiência é uma realidade global, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2011), 15% da população mundial vive com algum tipo de deficiência. No Brasil, a situação não é diferente, a pesquisa do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) constatou que aproximadamente 45 milhões de brasileiros possuem algum tipo de deficiência, o que representa 24% da população brasileira. Desses, 3.905.235 pessoas estão na faixa etária de 0 a 14 anos e 391.266 possuem Transtorno do Desenvolvimento Intelectual.

Anteriormente conhecida como retardo mental, o DI é uma condição na qual há limitações significativas na capacidade intelectual e no funcionamento adaptativo. Pessoas com deficiência intelectual têm dificuldades em áreas como raciocínio, aprendizado, resolução de problemas e habilidades sociais. Estas limitações dificultam o desenvolvimento geral e as atividades diárias de uma pessoa. No Brasil, a deficiência intelectual atinge uma parcela significativa da população (GUSMÃO *et al.*, 2019).

Segundo o Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), cerca de 2,8% dos brasileiros possuem algum tipo de deficiência intelectual. Isso equivale a cerca de 5,8 milhões de pessoas. É importante enfatizar que esses números são estimativas e a prevalência real pode ser maior devido a problemas subnotificados e subdiagnosticados. A Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência do Brasil de 2015 (Lei da Pessoa com Deficiência) visa garantir os direitos e a inclusão social das pessoas com deficiência, inclusive aquelas com deficiência intelectual. A lei estabelece diretrizes para promover igualdade de oportunidades, acesso e plena participação na sociedade, garantindo proteção e respeito às pessoas com deficiência. No âmbito dessa lei, estudos têm sido desenvolvidos para compreender o impacto e os avanços relacionados com a inclusão e qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual no país (BRASIL, 2015).

Acredita-se que esses números sejam ainda maiores atualmente, considerando os marcos históricos importantes em relação à saúde pública, como a epidemia brasileira de zika vírus que

ocorreu nos anos de 2015 e 2016 e acarretou malformações nos bebês cujas mães tenham sido infectadas pelo mosquito transmissor (OPAS, 2016). Dentre as malformações estão a microcefalia. De acordo com o Ministério da Saúde do Brasil, entre outubro de 2015 e janeiro de 2019, foram notificados mais de 3.000 casos de microcefalia em recém-nascidos. Destes, 42% das crianças apresentavam deficiência intelectual (FRANÇA *et al.*, 2018).

A situação do Transtorno do Desenvolvimento Intelectual é especialmente delicada, pois exige cuidados específicos e contínuos. Neste contexto, os cuidadores informais desempenham um papel fundamental, oferecendo suporte físico, emocional e social às pessoas com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e ajudando-as a desempenhar suas atividades diárias (PARK *et al.*, 2021).

A Classificação Internacional de Doenças versão 11 (CID-11) descreve os transtornos do desenvolvimento intelectual (TDIs) caracterizados por limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo. Estes estão relacionados às habilidades conceituais, sociais e práticas dos indivíduos. Essas limitações podem, ainda, existir em conjunto com outras comorbidades e transtornos neuropsiquiátricos, como, por exemplo, autismo, paralisia cerebral, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e síndrome de Down (CID, 2018).

Dentre alguns exemplos, é possível citar a presença de morbidade psiquiátrica nos cuidadores informais e sua relação com os cuidados prestados à criança com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e a sobrecarga de trabalho, estresse e vulnerabilidade com os problemas relacionados à saúde mental (KHALID *et al.*, 2021), sobrecarga emocional e falta de apoio comunitário (SIT *et al.*, 2020). Nessa realidade, a pessoa com deficiência é a única que recebe os cuidados, havendo uma forte associação cultural com as cobranças sociais impostas aos cuidadores. Ainda, na Coreia do Sul, a qualidade de vida dos cuidadores foi associada com a gravidade dos sintomas do paciente e com o tipo de vínculo afetivo (SONG *et al.*, 2020). Da mesma forma, no Brasil, a sobrecarga de cuidados é maior para os cuidadores com vínculo afetivo. Esta ainda é associada à gravidade dos sintomas e ao número de horas dedicadas ao cuidado (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012).

A Classificação Internacional de Doenças versão 11 (CID-11) descreve os Transtornos do Desenvolvimento Intelectual (TDIs), devido às limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, afetando as habilidades conceituais, sociais e práticas dos indivíduos (CID, 2018). Estas limitações muitas vezes coexistem com outras comorbidades e transtornos neuropsiquiátricos, como autismo, paralisia cerebral, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e síndrome de Down.

Esses indivíduos precisam de auxílio e cuidados. Surgem, assim, os cuidadores. Estes podem ser formais (psicólogos, enfermeiros, contratação de pessoas especializadas) ou informais (familiares, amigos e pessoas próximas). Os cuidadores informais de pessoas com DI costumam dedicar suas vidas para os cuidados e, por isso, é comum que desenvolvam adoecimento psíquico. Estas, por sua vez, podem afetar os cuidados prestados e causar sobrecarga de trabalho, estresse e vulnerabilidade relacionados à saúde mental (KHALID *et al.*, 2021). Do mesmo modo, a sobrecarga emocional e a falta de apoio comunitário também podem contribuir para a dificuldade dos cuidadores em prestar cuidados adequados (SIT *et al.*, 2020).

Em diversos países, incluindo Coreia do Sul e Brasil, a qualidade de vida dos cuidadores é influenciada pela gravidade dos sintomas do paciente e pelo tipo de vínculo afetivo entre o cuidador e o paciente (SONG *et al.*, 2020; SANTOS *et al.*, 2020). Além disso, a sobrecarga de cuidados é maior para os cuidadores com vínculo afetivo e está associada ao número de horas dedicadas ao cuidado e à gravidade dos sintomas do paciente.

Os cuidadores enfrentam uma série de desafios que podem ter impactos significativos em sua saúde e bem-estar. Um dos principais desafios é a falta de programas e diretrizes específicos para o cuidado à saúde dos cuidadores. Muitas vezes, estas pessoas colocam suas próprias necessidades de saúde em segundo plano, priorizando o cuidado dos outros. A ausência de suporte adequado pode levar a problemas físicos e mentais, como estresse, fadiga, depressão e até mesmo doenças crônicas (MARQUES *et al.*, 2011).

Outro desafio enfrentado pelos cuidadores é a dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde, como o Sistema Único de Saúde (SUS). A burocracia, a falta de recursos e a alta demanda podem resultar em longas esperas e dificuldades na obtenção de atendimento adequado. Além disso, muitos cuidadores também enfrentam a dupla jornada de trabalho, tendo que conciliar o cuidado com outras responsabilidades familiares e profissionais, o que pode levar à exaustão e sobrecarga emocional (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012).

No entanto, existem estratégias e enfrentamentos na área da Atenção e Promoção da Saúde que visam apoiar os cuidadores. É fundamental promover a conscientização sobre a importância do autocuidado e fornecer informações e recursos para que os cuidadores possam cuidar de si mesmos. Programas de capacitação, suporte psicossocial e grupos de apoio podem desempenhar um papel importante na promoção da saúde dos cuidadores (FARIA *et al.* 2022).

Os impactos da vulnerabilidade de saúde, social e econômica também são relevantes. Cuidadores muitas vezes enfrentam dificuldades financeiras, falta de suporte social e isolamento. Esses fatores podem agravar a vulnerabilidade dos cuidadores e ter consequências

negativas para sua saúde física e mental. Neste sentido, de acordo com Ballarin *et al.* (2016), é comum o cuidador informal negligenciar seu próprio autocuidado, colocando sua vida em segundo plano. Esse comportamento é observado principalmente entre as mães que cuidam de seus filhos, sendo esse fator considerado importante para o adoecimento do cuidador, uma vez que suas ações passam a ser direcionadas para o familiar que requer cuidados.

Diante desse contexto, o presente estudo busca compreender a relação entre o ato de cuidar no dia a dia e o possível adoecimento acometido ao cuidador, observando os aspectos envolvidos, as motivações e as consequências do cuidado, com o seguinte problema de pesquisa “Quais são os aspectos emocionais dos cuidadores com vínculo afetivo de crianças e adolescentes com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual?”

Este artigo organiza-se em introdução, referencial teórico, delineamento metodológico, resultados e discussões e considerações finais.

Referencial

Os vínculos afetivos são essenciais para o desenvolvimento da personalidade de crianças e adolescentes, pois proporcionam segurança e estabilidade emocional (BAIRROS *et al.*, 2011). O cuidado é uma atividade complexa, que envolve uma série de funções, desde atenção individualizada até a administração de medicamentos e o gerenciamento das finanças (MARONESI *et al.*, 2014; SANTOS; SILVA; SILVA, 2020). Em geral, as mulheres assumem o papel de cuidadoras, muitas vezes renunciando de outras oportunidades e projetos em suas vidas (GUEDES; DAROS, 2009).

Além de ser emocionalmente desafiador e impactar significativamente a saúde da pessoa cuidadora, no caso específico do Brasil, onde há uma lacuna significativa na oferta de serviços e suporte para pessoas com TDI, dados mostram que muitos cuidadores de pessoas com deficiência enfrentam dificuldades no acesso aos serviços de saúde, principalmente no Sistema Único de Saúde (SUS). Dessa maneira, a escassez de profissionais especializados, a falta de programas de suporte e a sobrecarga no sistema de saúde pública podem dificultar o acesso a tratamentos e apoio adequados (GOMES, 2017).

Outro ponto a ser discutido é a falta de programas e diretrizes específicos para o cuidado à saúde dos cuidadores, também presente na realidade brasileira. Poucas são as iniciativas voltadas para o suporte emocional, capacitação e orientação dos cuidadores, o que pode aumentar o risco de adoecimento físico e mental dessas pessoas (GIORDANI, 2015).

O impacto da falta de apoio aos cuidadores se reflete em suas condições de saúde. Estudos têm evidenciado altos índices de estresse, ansiedade, depressão e exaustão entre os cuidadores de pessoas com TDI. A sobrecarga emocional e a demanda constante de cuidado podem levar a problemas de saúde crônicos, diminuição da qualidade de vida e até mesmo afetar a capacidade do cuidador de manter o vínculo afetivo com a pessoa cuidada (CAMACHO, 2021).

Estudos recentes destacam a prevalência de mulheres como cuidadoras informais em diferentes países (SIT *et al.*, 2020; SILVA; FEDOSSE, 2018). Os motivos para se tornar um cuidador informal variam, mas incluem amor, gratidão, moralidade, solidariedade e vontade própria (RICARTE, 2009). No entanto, o cuidado também pode levar a sobrecarga física, emocional, psíquica, social e financeira, deixando pouco tempo para os cuidadores cuidarem de si mesmos (AMARAL *et al.*, 2011). Apesar dos desafios, os cuidadores também relatam sentimentos emocionalmente gratificantes, como amor e conexão (RICARTE, 2009).

Além disso, cuidar de pessoas com doenças crônicas ou progressivas pode ser particularmente desafiador para os cuidadores. Isso ocorre, pois as mães de crianças com deficiência têm maior risco de desenvolver depressão clínica em comparação com as mães de crianças com desenvolvimento típico (KHALID *et al.*, 2020). Da mesma forma, mães de crianças com transtornos do espectro autista apresentam altos níveis de estresse e ansiedade (MINIARIKOVA *et al.* 2022).

Portanto, é importante que os cuidadores informais recebam apoio e recursos adequados para ajudá-los a lidar com os desafios do cuidado e a cuidar de si mesmos. Como afirmado por Bai *et al.* (2021), “o apoio social, incluindo recursos financeiros, informações úteis e apoio emocional, pode ajudar a reduzir a carga dos cuidadores e melhorar sua qualidade de vida”.

Delineamento metodológico

Esta pesquisa foi desenvolvida por meio de abordagem qualitativa, utilizando procedimento de estudo de caso e técnica de entrevista aberta semiestruturada, contendo vinte e duas (22) perguntas no total. Destas, quinze (15) são fechadas para caracterizar os participantes e sete (07) abertas visando compreender os aspectos emocionais dos cuidadores com vínculo afetivo de crianças e adolescentes com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual. Também foi realizada a aplicação da Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse DASS-21.

A Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21), foi desenvolvida em 1995 com objetivo de medir e diferenciar sintomas relacionados ao estresse, ansiedade e depressão segundo a ordem psicométrica. Baseada em um modelo tripartido, a escala propõe que três estruturas básicas sejam agrupadas aos sintomas. Sendo a primeira, relacionada à presença de emoções e sintomas negativos referentes à depressão e ansiedade, a segunda segue para sintomas específicos de depressão e a última a sintomas específicos de ansiedade (PATIAS *et al.*, 2016).

A DASS-21 é uma escala de autorrelato que contém um conjunto de três subescalas tipo *Likert* de quatro pontos (0, 1, 2 e 3) em relação às afirmações presentes nela, sendo 0 para “não se aplicou de maneira nenhuma” e 3 para “aplicou-se na maior parte do tempo”. Cada subescala é composta por 7 itens de avaliação a respeito dos tópicos: depressão, ansiedade e estresse (VIGNOLA, 2013). Esta oferece parâmetros para investigar as afetividades, fornecer indícios para o auxílio de possíveis estratégias de prevenção ou até mesmo uma intervenção, caso necessário (MARTINS *et al.*, 2019).

Para esta pesquisa, foi utilizado o estudo de caso múltiplo, que, de acordo com Godoy (1995), caracteriza-se como uma pesquisa cujo objetivo é analisar uma combinação de dados de uma ou mais pessoas.

Os participantes foram selecionados por meio de amostragem por conveniência em três instituições e fez um total de 16 cuidadores com vínculo afetivo do sexo feminino e masculino. O estudo contou com os seguintes critérios de inclusão: 1) Ser cuidador com vínculo afetivo de criança ou adolescente com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual; 2) Ser residente em Jaraguá do Sul/Santa Catarina e região; 3) Estar relacionado às seguintes instituições: A, B e C.

As instituições em questão prestam cuidados às pessoas com DI, sendo a instituição A uma instituição sem fins lucrativos formada por pais que trabalham em prol de melhorias para a inclusão das pessoas com deficiências. A instituição B presta serviços nas áreas de assistência social, educação e saúde, por meio de serviços terapêuticos e de avaliação para pessoas com deficiência. Já a instituição C é um Serviço-Escola onde uma das atividades realizadas pelos acadêmicos corresponde ao curso de Psicologia, que presta serviços de avaliação psicológica e psicoterapia para todos os tipos de pessoas com ou sem deficiência.

A média de tempo das entrevistas foi de 30 minutos a 1 hora. Estas foram analisadas por meio de análise de conteúdo, visto que este possui como objetivo principal realizar uma análise das comunicações utilizando um conjunto de técnicas para investigação.

De acordo com Bardin (1977), deve-se passar por três processos necessários para realizar uma análise de conteúdo: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Os domínios possíveis da aplicação de análise de conteúdo são: Linguístico (escrito e oral), Icônico (sinais, imagens, fotografias) e outros códigos semióticos (tudo que possua significado, por exemplo, música e comportamentos) (BARDIN, 1977).

Assim, neste estudo, foi realizada uma análise de conteúdo classificatória de domínio linguístico, conduzida por comunicação dual, utilizando como guia uma entrevista aberta semiestruturada. Para organização do texto, os cuidadores estão identificados como: P1, P2, P3 e assim sucessivamente. Este estudo foi aprovado em Comitê de Ética sobre o CAAE número: 61400722.6.0000.5098.

Resultados e análises

Os resultados expuseram que o perfil sociodemográfico dos participantes se caracteriza, em sua maioria, por pessoas naturais do estado de Santa Catarina, Paraná, dentre outras regiões do país.

O estudo possibilita afirmar que a maioria dos participantes eram mulheres (13), casadas e mães das crianças e adolescentes com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual (TDI) que se encontram atualmente na faixa etária de 30 a 59 anos. Destas, 9 pessoas possuem nível superior completo. A maioria possui residência própria do tipo casa.

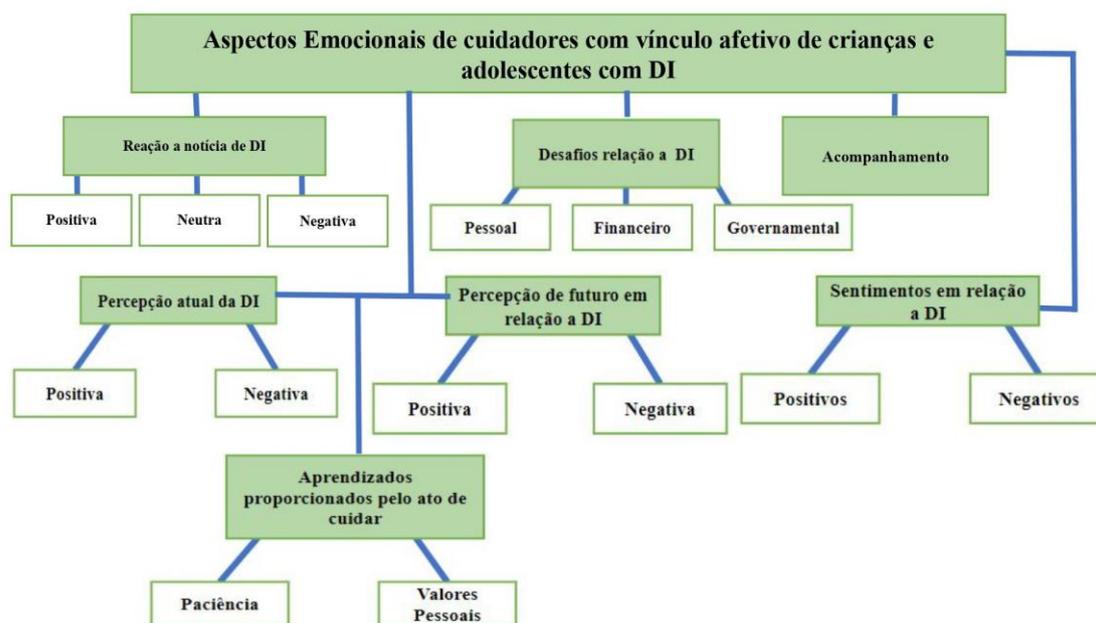
Percebeu-se também que o familiar dependente em 15 casos era o(a) filho(a), sendo a concepção originada de maneira planejada em 13 dos participantes. O núcleo familiar dos participantes corresponde ao pai, à mãe e a dois filhos. No que diz respeito às doenças físicas ou psicológicas, 11 participantes relataram não possuir. Entretanto, o histórico de depressão na família existe em 9 participantes.

A aplicação da Escala DASS-21, que mede os níveis de Depressão, Ansiedade e Estresse, caracterizou que, com relação a sintomas depressivos, os níveis estão normais para 13 participantes, sendo os demais, 1 caso leve e 2 em nível moderado.

Os níveis de ansiedade correspondem ao normal em 9 participantes. Há também 2 casos leves, 1 nível moderado, 2 casos severos e 2 extremamente severos. Da mesma forma, quanto aos níveis de estresse, a escala evidenciou que 7 dos participantes estão normais. Havendo, ainda, 3 casos leves, 5 moderados e 1 caso severo.

Os dados obtidos na entrevista resultaram em 7 categorias e 14 subcategorias, relacionadas aos aspectos emocionais, sendo eles respectivamente: Reação à notícia de DI, Percepção de futuro com relação à DI, Desafios relacionados a DI, Acompanhamento, Percepção atual da DI, Sentimentos em relação à DI e Aprendizados proporcionados, descritos conforme a Figura 1.

Figura 1 – Dados gerais



Fonte: Dados da pesquisa elaborada pelo próprio autor (2022)

A primeira categoria diz respeito à “reação à notícia de DI”. Esta categoria está relacionada com a reação que os participantes tiveram ao saber que a pessoa cuidada possuía Transtorno do Desenvolvimento Intelectual. Sendo dividida em três subcategorias: “negativa” (10 menções), “positiva” (4 menções), e “neutra” (2 menções).

Os dados desta categoria mostraram que, dos 16 participantes, 10 tiveram reações imediatas ligadas a sentimentos negativos, como é possível observar nas falas:

“[...] Fiquei inconformada! E é um momento que a gente fala que é o momento do luto, né?” (P5)

“[...] Foi muito difícil. Muito difícil! Como se eu tivesse sido jogada num buraco negro. A sensação é essa!” (P6)

“[...] Na hora foi um susto, sabe? Porque o (X) tem Síndrome de Down e daí, a gente fez o pré-natal inteiro e nunca apresentou nada assim que ele pudesse ter alguma deficiência.” (P11)

Também foi mostrado que 4 pessoas tiveram reações imediatas ligadas a sentimentos positivos, como demonstrado nas falas:

“[...] Para nós foi bem tranquilo esse processo, porque foi a gente que percebeu, né?” (P13)

“[...] Foi bem tranquilo assim, na verdade antes do (B) nós tivemos a (G) e ela teve, com 3 meses teve uma cirurgia bem complicada [...] E eu nunca vi a Síndrome de Down como algo... Como um problema assim, nunca vi como um problema”. (P15)

Com relação à resposta neutra, 2 participantes relataram: *“[...] E para mim, não alterou em nada. Em nada, nada, nada” (P7)* e *“[...] Na hora eu não sabia nem o que era, aí eu não fiquei muito espantada ou algo assim” (P10)*.

A categoria “percepção de futuro em relação à DI” está ligada à forma como os cuidadores visualizam o futuro deles e da pessoa cuidada, em relação ao seu desenvolvimento, sendo dividida em duas subcategorias, “positiva” (11 menções) e “negativa” (5 menções). Estas são evidenciadas nas falas:

“[...] Em relação a ele. Eu acredito que ele vai ser alfabetizado e vai ter um futuro. A gente tá trabalhando para isso”. (P2)

“[...] Então, se tudo der certo! Se tudo der certo! Eu penso que o (X) vai ser uma pessoa independente”. (P5)

“[...] Eu tenho bastante esperança no desenvolvimento dele, ele é uma pessoa muito ativa e alegre”. (P7)

“[...] Eu olhando assim esse aspecto da demora nas fases né? Eu acho assim que ele vai ficar com a gente sempre, né? Enquanto estivermos aqui.” (P6)

“[...] Eu acho que todo medo de uma mãe é, como vai ser quando meu filho não tiver mais a mim?”. (P8)

Na categoria “desafios em relação à DI”, os entrevistados pontuaram os desafios vivenciados em esfera pessoal, financeira e governamental que precisam enfrentar no seu cotidiano. Dessa forma, a subcategoria “pessoal” refere-se aos desafios vividos no dia a dia dentro de casa, com relação à higiene, afazeres domésticos e cuidados de saúde em casa. Nesta subcategoria, 15 dos 16 participantes relataram os desafios: *“[...] Quando eu não durmo bem, é dar conta de tudo o que precisa durante o dia” (P9)* e *“[...] Parece que eu não dou conta e que não vou dar conta” (P10)*.

Na subcategoria “financeira”, estão os desafios do dia a dia em relação aos custos financeiros que surgem em relação ao cuidado, sendo expostos por 5 dos 16 participantes, conforme os relatos abaixo:

“[...] E como tu vai pagar as terapias se tu não trabalhar?” (P3)

“[...] Ele tem um gasto financeiro muito alto! Hoje, só de ecoterapia e fono, eu gasto R\$1.000,00 por mês. Fora alimentação especial. Porque ele come sem glúten, sem açúcar e sem leite... Ele toma vários suplementos. Então, é muito gasto.”. (P6)

“[...] Tive um pico de estresse muito grande, antes disso meu esposo saiu do trabalho para poder ficar com ela, aí depois ele retornou porque as contas vão vindo, né”. (P9)

“[...] Às vezes a gente tem que deixar de comer a comida melhorzinha pra bancar a (X) nos médicos”. (P12)

A última subcategoria, denominada “governamental”, refere-se a desafios, como por exemplo, auxílio nas terapias, atendimento médico especializado no Sistema Único de Saúde (SUS) e a políticas de educação pública inclusiva. Nessa subcategoria, 9 dos 16 participantes relataram possuir desafios no cotidiano, conforme os relatos expostos:

“[...] Se fosse depender dos recursos governamentais, é bem precário. Eu tentei procurar fono [fonoaudiólogo] pelo SUS e é uma fono por mês! Não tem condição, né? Uma fono por mês, então é praticamente inexistente. Então acho bem falho”. (P6)

“[...] Eu acho que a questão da deficiência hoje não é um problema”. (P8)

“[...] falta estrutura para gente poder dar uma qualidade de vida melhor para eles! [...] (X) não recebe nenhum benefício. Nunca recebeu! É que a gente gasta muito, muito com médicos”. (P12)

“[...] Você não consegue um acompanhamento com um médico. Por exemplo, um oftalmologista de qualidade. Também um otorrinolaringologista de qualidade! Você não consegue um acompanhamento médico com uma qualidade para eles!” (P3).

A categoria de “acompanhamento” evidenciou que a maioria necessita realizar acompanhamento terapêutico especializado, principalmente em Fonoaudiologia (17 menções), Terapia Ocupacional (12 menções), Fisioterapia (7 menções), Psicopedagogia (7 menções) e Psicoterapia (5 menções) e Terapias Alternativas (7 menções).

Na sequência, têm-se a categoria “Percepção atual da DI”, refere-se à percepção dos cuidadores na atualidade e de qual forma entendem a deficiência. Esta categoria foi caracterizada em duas subcategorias, sendo elas, “positiva” e “negativa”. Os resultados obtidos revelaram que dos 16 entrevistados, 11 relataram ter percepções positivas atualmente considerando a reação quando recebem a notícia da DI e 5 percepções negativa. Conforme relatos:

“[...] Melhorou a forma de lidar como era antes. A gente vai aprendendo, vai vendo que a gente tem que se adaptar a eles, né?” (P1)

“[...] Eu considero normal, eu vejo assim que o caminho tá bem desenvolvido já assim”. (P2)

“[...] Um dia de cada vez! A gente tem que pensar assim, um dia de cada vez”. (P6)

“[...] Se eu te disser assim, que eu aceitei 100%... Não! Porque assim a gente olha para uma outra criança e acaba comparando com o teu filho, né? Com o meu filho no caso!” (P5)

“[...] É difícil... eu não sei lidar ainda, tem vezes que eu me mordo. Eu não sei, é estressante”. (P10)

“[...] Tô aprendendo ainda a... É bem difícil pra mim no dia a dia assim com ele, porque sempre surge algumas situações novas”. (P15)

Sobre a categoria “Sentimentos em relação à DI”, refere-se aos sentimentos dos cuidadores com vínculo afetivo com crianças e adolescentes com a DI em relação ao ato de cuidar, envolvendo todas as outras categorias apresentadas anteriormente. Quanto a isso, a categoria foi dividida em duas subcategorias, sendo a primeira relacionada aos sentimentos “positivos” e a segunda a sentimentos “negativos”.

Na subcategoria dos sentimentos positivos, 6 apresentaram sentimentos como amor e felicidade, conforme pode ser observado nos relatos a seguir:

“[...] O amor também é um. Eu não sei como que é. Porque a gente não sabe como é ter filhos que não tenham deficiência. Mas o amor que a gente sente por eles, eu não sei te dizer”. (P1)

“[...] Sentimento de muita felicidade, muito amor”. (P3)

“[...] Amor principalmente”. (P7)

“[...] Que o amor rompe barreiras!” (P9)

“[...] O amor sempre vence, em qualquer luta ou batalha, se tiver amor envolvido, dedicação é o suficiente para conseguir”. (P13)

“[...] É um amor muito grande... Muito grande, como eu falei, se eu tivesse que fazer, faria tudo de novo”. (P16)

Na segunda subcategoria relacionada aos sentimentos negativos, pode-se observar que 12 dos 16 participantes relataram possuir sentimentos como medo, angústia, impotência, frustração, tristeza, culpa e incapacidade, todos sentimentos advindos dos aspectos que fazem parte do ato de cuidar, conforme demonstrado nos relatos abaixo:

“[...] O medo de um dia eles terem que ficar assim, na mão de outras pessoas. Penso que seja um medo comum entre os pais de crianças com deficiência”. (P1)

“[...] Tudo é mais demorado, mais difícil. Então me deixa angustiada. Acho que essa é a palavra”. (P4)

“[...] Às vezes eu me sinto impotente, sabe? De não poder fazer mais”. (P5)
“[...] A gente se sente muito frustrado, né?”. (P6)
“[...] Eu sinto desconforto, né? Porque assim, você tem que tá cobrando das pessoas o que elas deveriam por si próprias, está fazendo”. (P8)
“[...] Tristeza, angústia porque a gente procura viver um dia de cada vez pra não ficar depressiva, não ficar ansiosa com tudo isso”. (P14)
“[...] A gente às vezes né? Tem que pegar um pouco mais pesado com ele. Só que ele é muito carinhoso, então às vezes ele vê que fez alguma coisa errado e a gente já fica culpado né? O sentimento de culpa”. (P15)

A última categoria apresentada foi “aprendizados proporcionados”. Esta relaciona-se aos cuidados ligados à “paciência” (7 menções) e aos “valores pessoais” (15 menções). Dos 16 participantes, 7 relataram evolução com relação à paciência comparados ao período anterior do nascimento do filho:

“[...] Eu vejo que isso faz com que a gente tenha uma paciência assim maior, porque você tem que exercer isso quando tu é pai de criança com deficiência, tu tem que ter essa calma, conversa e se não dá de um jeito, a gente tenta de outro. Acho que isso impactou positivamente, sabe?”. (P1)
“[...] Aprendizado de ter paciência, muita paciência com essa menina... Paciência. Então, muita paciência”. (P3)
“[...] , mas traz muito aprendizado. Você consegue enxergar a vida de outra maneira”. (P2)
“[...] Às vezes é dar valor para as pequenas coisas, porque a cada pequena vitória também é um motivo pra agradecer e comemorar”. (P9)
“[...] Ela me ensina todos os dias! E às vezes eu penso que ela veio pra mim e pro meu marido pra nos mudar. Modificar!”. (P12)
“[...] Me trouxe vários aprendizados. Primeiro seria ser mais humana, sobre valorizar o que a gente tem, ser mais grata, tem coisas que para gente é normal, mas para ele é um baita desafio”. (P14)

Análise e discussão dos resultados

O cansaço físico e mental são fatores consideráveis e o sentimento culpa, acompanhado da frustração, soma-se ao sentimento da necessidade de dar conta de todas as atividades do cotidiano. A pesquisa demonstrou que estímulos como a paciência e o amor são aflorados nos cuidadores durante o ato de cuidar, como explicado por Ricarte (2009), mesmo que existam níveis elevados de sobrecarga, é possível que ela coexista a presença de sentimentos emocionalmente gratificantes, atuando em uma perspectiva particular de acordo com cada pessoa.

A maioria dos cuidadores com vínculo afetivo que participaram desta pesquisa são do sexo feminino, mães das crianças e adolescentes com a DI, dado que reforça outros estudos já realizados, como o de Sit *et al.* (2020). Neste caso, chama a atenção o fato de as mulheres serem

a maioria dos cuidadores informais (78,21%), revelando também o fato que ser do sexo feminino está diretamente associado a uma maior sobrecarga de cuidado. Os resultados dessa pesquisa também são compatíveis com outro estudo realizado no Brasil, em uma cidade de pequeno porte no estado do Rio Grande do Sul, junto a 75 participantes, evidenciando que 82,66% dos cuidadores são mulheres e destas, 61,33% eram mães da pessoa com deficiência intelectual (SILVA; FEDOSSE, 2018).

O ato de cuidar, relacionado a uma perspectiva positiva, tem um significado existencial. Aspectos vinculados ao desenvolvimento pessoal, ao orgulho, ao aumento progressivo do sentimento de realização, propriedade para enfrentar novos desafios e a desenvolvimento de maneira interpessoal, aumenta o significado da vida, do bem-estar, do prazer e da satisfação consigo mesmo (APERTA, 2015).

É possível ainda citar as seguintes categorias para explicar o adoecimento e estresse entre os cuidadores: Reação à notícia da DI, Visualização do futuro, Desafios em relação à DI e Acompanhamentos que demonstram sentimentos negativos como apresentado nos resultados da categoria de Sentimentos em relação à DI. O que corrobora com o estudo de Amaral *et al.* (2008), que expõe a sobrecarga em diversos aspectos da vida: física, emocional, psíquica, social e financeira, pois o ato de cuidar inclui servir e auxiliar sempre que necessário, zelando pelo bem-estar de quem possui limitações.

Trata-se de uma doação de si em tempo integral. Fato que gera falta de tempo para si e dificuldade em reconhecer a sobrecarga advinda do cuidado. Visto isso, ainda existem outros estudos que demonstram a existência de sintomas como ansiedade e depressão em 70% dos cuidadores (KHALID, *et al.*, 2020). Tais fatores poderiam justificar a possível incompatibilidade de resultados nos níveis da escala Dass-21 com as respostas obtidas nas entrevistas.

Considerações finais

A forma como cada cuidador reage quando sabe da DI reflete a diversidade de sentimentos que os cuidadores familiares experimentam. Tais sentimentos podem influenciar como os cuidadores lidam com a deficiência ao longo do tempo. As falas negativas apontam para a necessidade de apoio emocional e psicológico para esses cuidadores, enquanto as falas positivas podem ser úteis para entender as fontes de resiliência nesses cuidadores.

Com relação às expectativas de futuro, é importante porque pode influenciar as estratégias de cuidado que são adotadas. Pois, as subcategorias “positiva” e “negativa” mostram que os cuidadores têm visões distintas sobre o futuro da pessoa cuidada, o que pode ser útil para o planejamento e a elaboração de estratégias de intervenção.

Ainda, é relevante para entender as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares no cuidado cotidiano e pode ser útil para o desenvolvimento de políticas públicas e programas de apoio para esses cuidadores. A subcategoria “pessoal” revela a sobrecarga de trabalho que os cuidadores enfrentam e a necessidade de apoio para cuidar de si mesmos. A subcategoria “financeira” destaca as dificuldades econômicas que os cuidadores enfrentam, bem como a necessidade de políticas públicas que garantam o acesso a serviços de saúde e terapias.

Em termos práticos, os resultados da pesquisa podem ser úteis para desenvolver programas de apoio aos cuidadores familiares de pessoas com DI, incluindo apoio emocional e psicológico, programas de treinamento em cuidados de saúde e terapias, serviços de respiro, subsídios financeiros e políticas públicas para garantir o acesso aos serviços de saúde e educação. Além disso, os resultados podem ser usados para promover a conscientização sobre a deficiência intelectual e reduzir o estigma e a discriminação associados a ela.

Embora o presente estudo tenha trazido algumas contribuições teóricas e práticas importantes, ainda há lacunas de pesquisa a serem preenchidas e sugestões para pesquisas futuras, como: Explorar as experiências dos cuidadores familiares de pessoas com DI em diferentes culturas e contextos socioeconômicos. A pesquisa atual foi realizada em um contexto específico, portanto, é importante examinar se as descobertas se aplicam a outras populações.

É possível ainda investigar os desafios enfrentados pelos cuidadores familiares de pessoas com DI em diferentes fases do desenvolvimento da pessoa cuidada, como crianças, adolescentes, adultos jovens e idosos. Isto permitiria uma compreensão mais abrangente das necessidades dos cuidadores e como elas mudam ao longo do tempo. Também é possível investigar a influência da qualidade do relacionamento entre cuidador e pessoa cuidada no bem-estar emocional dos cuidadores. Isto poderia ajudar a identificar fatores de proteção e risco para o bem-estar emocional dos cuidadores e informar o desenvolvimento de intervenções eficazes.

Há ainda a possibilidade de explorar o papel das redes de apoio dos cuidadores familiares de pessoas com DI e como elas podem influenciar o bem-estar emocional dos cuidadores, investigar as barreiras e facilitadores para o acesso dos cuidadores familiares de pessoas com DI aos serviços de apoio, incluindo serviços de saúde, terapias e políticas públicas. Isso poderia ajudar a identificar lacunas na prestação de serviços e informar o desenvolvimento

de políticas públicas que atendam às necessidades dos cuidadores. E até mesmo examinar o impacto da deficiência intelectual na dinâmica familiar, incluindo a relação entre irmãos e a relação entre a pessoa com DI e outros membros da família. Isso pode informar a intervenção familiar e ajudar a desenvolver estratégias para promover relacionamentos saudáveis e apoio mútuo.

Essas sugestões para pesquisas futuras podem ajudar a preencher as lacunas de pesquisa e fornecer informações valiosas para informar a prática clínica e o desenvolvimento de políticas públicas.

REFERÊNCIAS

AMARAL, E. *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com síndrome de down. **Movimenta**, [S. l.], v. 4, n. 2, p. 99- 108, 2011. ISSN: 1984-4298. Disponível em: <https://www.revista.ueg.br/index.php/movimenta/article/view/7142/5243>. Acesso em: 15 jul. 2023.

APERTA, J. **Aspectos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência**. Instituto politécnico de Bragança. Dissertação (Mestrado em Cuidados Continuados) – Instituto politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde de Bragança, Bragança, Portugal, 2015.

BAI, X. *et al.* Understanding the impacts of social support on the well-being of caregivers of individuals with disabilities in China. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [S. l.], v. 18, n. 4, p. 1934, 2021. DOI: 10.3390/ijerph18041934. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18041934>. Acesso em: 15 jul. 2023.

BAIROS, J. *et al.* Infância e adolescência: A importância da relação afetiva na formação e desenvolvimento emocional. *In: SEMINÁRIO INTERINSTITUCIONAL DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO*, 16., 2011, Cruz Alta. **Anais [...]**. Cruz Alta, RS: Universidade de Cruz Alta, 2011.

BALLARIN, M. L. G. S. *et al.* Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 315-321, 2016. DOI: 10.4322/0104-4931.ctoAO0607. Disponível em: <https://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoAO0607>. Acesso em: 15 jul. 2023.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. França: Presses Universitaires France, 1977.

BRASIL. Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 2, 2015. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2015/lei-13146-6-julho-2015-781174-publicacaooriginal-147468-pl.html>. Acesso em: 15 jul. 2023.

CAMACHO, S. **Prevenção da sobrecarga do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública) - Universidade de Évora, Instituto Politécnico de Portalegre, Instituto Politécnico de Setúbal, Instituto Politécnico de Castelo Branco, 2021.

Classificação Internacional de Doenças 11 (CID-11). **Transtornos do desenvolvimento intelectual**. Organização Mundial da Saúde, 2018.

FARIA, R. A. P. *et al.* Promoção da saúde mental positiva nos enfermeiros de um serviço de psiquiatria português: dados preliminares. **Sağlık Akademisi Kastamonu**, [S. l.], p. 191-192, 2022. DOI: 10.25279/sak.1138812. Disponível em: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/sak/article/1138812>. Acesso em: 15 jul. 2023.

FRANÇA, G. V. A. *et al.* Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em nascidos vivos no Brasil: descrição da distribuição dos casos notificados e confirmados em 2015-2016. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [S. l.], v. 27, n. 2, p. e2017473, 2018. DOI: 10.5123/S1679-49742018000200014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/nvpwC7jVqpBg6Y5Z4zRJwzd/>. Acesso em: 15 jul. 2023.

GIORDANI, A. T. **Humanização da saúde e do cuidado**. Difusão Editora, 2015.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **RAE - Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rae/a/wf9CgwXVjpLFVgpwNkCgmnC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 jul. 2023.

GOMES, G. B. **Manejo familiar da criança com transtorno do espectro do autismo**. 2017. 119 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Universidade Federal do Ceará, Sobral, 2017.

GUEDES, O. S.; DAROS, M. A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serv. Soc. Rev.**, [S. l.], v. 12, n. 1, p. 122-134, 2009. Disponível em: <https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/viewFile/10053/8779>. Acesso em: 15 jul. 2023.

GUSMÃO, E. C. R. *et al.* Habilidades adaptativas sociais e conceituais de indivíduos com deficiência intelectual. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, [S. l.], v. 53, p. e03481, 2019. DOI: 10.1590/S1980-220X2018014903481. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/nbpJ4XmhNMFJtYs8gjdPCx/>. Acesso em: 15 jul. 2023.

IBGE. **Censo demográfico 2010**. Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf. Acesso em: 15 jul. 2023.

KHALID, H. *et al.* Psychiatric morbidity among informal caregivers of children suffering from intellectual developmental disorders. **Journal Of The Pakistan Medical Association**, [S. l.], v. 71, n. 8, p. 2005-2008, 2021. DOI: 10.47391/JPMA.20-584. Disponível em: https://ojs.jpma.org.pk/index.php/public_html/article/view/58. Acesso em: 15 jul. 2023.

LEOCADIE *et al.* Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. **Archives of Public Health**, [S. l.], v. 76, n. 72, 2018. DOI: 10.1186/s13690-018-0316-y. Disponível em: <https://archpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13690-018-0316-y>. Acesso em: 15 jul. 2023.

MARQUES, A. K. M. C. *et al.* Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 16, p. 945-955, 2011. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v16s1/a26v16s1.pdf. Acesso em: 15 jul. 2023.

MARTINS *et al.* Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse: propriedades psicométricas e prevalência das afetividades. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, [S. l.], v. 68, n. 1, p. 32-41, 2019. DOI: 10.1590/0047-2085000000222. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/SZ4xmWDdkxwzPbSYJfdyV5c/?lang=pt>. Acesso em: 15 jul. 2023.

MINIARIKOVA, E. *et al.* Anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first COVID-19 lockdown: Report from the ELENA cohort. **Journal of psychiatric research**, [S. l.], v. 149, p. 344–351, 2022. DOI: 10.1016/j.jpsychires.2021.11.022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34776249/>. Acesso em: 15 jul. 2023.

MORONESI, L. C. *et al.* Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. **Estud. pesqui. Psicol.**, [S. l.], v. 14, n. 3, p. 877-892, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v14n3/v14n3a10.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório Mundial Sobre a Deficiência**. São Paulo: OMS, 2011. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_por.pdf;jsessionid=5D3932363226EDBC2778C234AA16DC49?sequence=9. Acesso em: 15 jul. 2023.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Zika: Atualização Epidemiológica**. Washington: OPAS, 2016. Disponível em: <https://www3.paho.org/bra/images/stories/SalaZika/boletim%20016.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2023.

PATIAS *et al.* Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21) - Short Form: adaptação e validação para adolescentes brasileiros. **Psico-USF**, [S. l.], v. 21, n. 3, p. 459-469, 2016. DOI: 10.1590/1413-82712016210302. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/CtJv6LTmfYxKfXzmp4j6q5g/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 jul. 2023.

RICARTE, L. F. C. S. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. 134 f. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem) - Curso de Ciências de Enfermagem, Universidade do Porto, Porto, 2009.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Revista Brasileira De Geriatria E Gerontologia**, [S. l.], v. 15, n. 4, p. 707–731, 2012. DOI: 10.1590/S1809-98232012000400011. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbagg/a/7Ydj3ySk8N4Fgcng74DBpzC/?lang=pt#>. Acesso em: 15 jul. 2023.

SANTOS, S. E.; SILVA, N. R.; SILVA, M. L. Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico. **Laborativa**, [S. l.], v. 9, n. 2, p. 47-63, 2020. Disponível em: <http://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa>. Acesso em: 15 jul. 2023.

SILVA, R. S.; FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S. l.], v.26, n. 2, p. 357-366, 2018. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO1220. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/BNTfTGcSzDMV63f9njY3M3b/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 15 jul. 2023.

SIT, H. F. *et al.* Caregiving burden among informal caregivers of people with disability. **British Journal Of Health Psychology**, [S. l.], v. 25, n. 3, p. 790-813, 2020. DOI: 10.1111/bjhp.12434. Disponível em: <https://bpspsychub.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bjhp.12434>. Acesso em: 15 jul. 2023.

SONG, Y., *et al.* Comparison of caregiver burden and quality of life among primary caregivers with different relationships to care recipients. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [S. l.], v. 17, n. 22, p. 8499, 2020. DOI: 10.3390/ijerph17228499. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/22/8499>. Acesso em: 15 jul. 2023.

SOUZA, C. C. B X. **Desigualdades de acesso aos serviços de saúde no SUS: os direitos das pessoas com deficiência na periferia do capitalismo**. 2022. Tese (Doutorado em Humanidades, Direitos e Outras Legitimidades) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2022.

VIGNOLA, R. C. B. **Escala de depressão, ansiedade e estresse (DASS): adaptação e validação para o português do Brasil**. 56 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Curso de Ciências da Saúde, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2013.

CRediT Author Statement

Reconhecimentos: Não se aplica.

Financiamento: Não se aplica.

Conflitos de interesse: Não há conflito de interesses.

Aprovação ética: Aprovação do comitê de ética CAEE n.: 61400722.6.0000.5098.

Disponibilidade de dados e material: Os dados e materiais utilizados estão no manuscrito.

Contribuições dos autores: As autoras contribuíram igualmente com o desenvolvimento do artigo.

Processamento e editoração: Editora Ibero-Americana de Educação.
Revisão, formatação, normalização e tradução.

