



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ (UFC)
FACULDADE DE MEDICINA - *CAMPUS* DE SOBRAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

CAMILA MARTINS DE OLIVEIRA

**CUIDAR DO OUTRO E DE SI: análise da sobrecarga do cuidador informal de
crianças com deficiência**

SOBRAL - CEARÁ

2021

CAMILA MARTINS DE OLIVEIRA

CUIDAR DO OUTRO E DE SI: análise da sobrecarga do cuidador informal de crianças
com deficiência

Dissertação ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde da Família. Área de Concentração: Saúde da Família

Linha de pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas

SOBRAL - CEARÁ

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- O46c Oliveira, Camila Martins de.
CUIDAR DO OUTRO E DE SI : análise da sobrecarga do cuidador informal de crianças com
deficiência / Camila Martins de Oliveira. – 2021.
127 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação
em Saúde da Família, Sobral, 2021.

Orientação: Prof. Dr. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

1. Cuidadores. 2. Criança com deficiência. 3. Sobrecarga do cuidador. I. Título.

CDD 610

CAMILA MARTINS DE OLIVEIRA

CUIDAR DO OUTRO E DE SI: análise da sobrecarga do cuidador informal de crianças
com deficiência

Dissertação ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde da Família. Área de Concentração: Saúde da Família

Linha de pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas

Aprovada em: 28/01/2021

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas (Orientadora)
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Profa. Dra. Maria Adelane Monteiro da Silva
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza
Universidade Federal do Paraná (UFPR)

Dedico este trabalho, em primeiro lugar a Deus, em sua infinita sabedoria. Aos meus pais, irmã, amigos, e a todos que contribuíram para a realização desta conquista ímpar.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pelas suas graças e sua infinita bondade em todos os momentos de minha vida.

Aos meus pais Maria e Vicente, minha irmã Vilmara, que são pilares em minha vida, por serem fonte viva de amor, cuidado, incentivo e zelo.

A minha orientadora Profa. Cibelly a quem dedico especial carinho e tenho imensa gratidão por ser fonte de inspiração, me ensinar, incentivar, mostrar por vezes que é possível e sobretudo por acreditar em mim desde sempre. Agradeço pelos ensinamentos, e principalmente pela confiança e paciência depositadas em mim desde o início deste percurso da minha vida acadêmica.

As professoras Adelane Monteiro e Verônica Mazza por aceitarem o convite em comporem a minha banca de defesa de Mestrado, e se fazerem presentes com suas importantes contribuições neste momento tão singular.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará (UFC) e a todos os docentes, por me proporcionarem a alegria do aprendizado nesses últimos anos.

Aos amigos que o Curso de Mestrado me deu, pela distinta troca de saberes e experiências.

Aos meus familiares e amigos, que de alguma maneira contribuíram para a minha caminhada até este momento.

Ao Grupo de Estudo em Vulnerabilidade em Saúde (GEVS), da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), grupo de pesquisa e Universidade os quais tenho imenso carinho por terem sido meu berço de formação. E em especial a Shirley e Géssica, que se fizeram essenciais para a conclusão deste processo.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), aos cuidadores informais e crianças com deficiência pela disponibilidade e colaboração neste estudo.

Agradeço a todos que doaram um pouco de si e contribuíram para a concretização desta etapa solene em minha vida. Muito obrigada!

“O amor não está no gesto, no cuidado, nos direitos, nos deveres, nos abraços ou nas mãos que se apertam. O amor está dentro da gente, transbordando. A gente se debilita, quando não nos aceitam tais quais somos ou estamos.”

Valentim Lorenzetti

RESUMO

A chegada de uma criança com deficiência na família suscita adaptações na rotina familiar, associadas ao aumento de demandas diárias que os cuidadores dedicam a essas crianças, podendo disparar conflitos entre os relacionamentos familiares, ocasionando mudanças em planos e perspectivas devido ao novo contexto familiar. O cuidador familiar é considerado como um cuidador informal, ou seja, aquela pessoa encarregada de ajudar nas necessidades básicas da vida diária do indivíduo, durante a maior parte do dia, sem receber remuneração para essa função. Este novo papel é experienciado através de uma multiplicidade de necessidades e sentimentos, muitas vezes contraditórios e antagônicos pela tensão, competência e conflito associado, embora conscientes do caráter complexo e único da experiência do cuidado familiar. Este estudo teve como objetivo analisar a sobrecarga de cuidadores informais de crianças com deficiência. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de cunho qualitativo realizado durante o período de setembro de 2018 a julho de 2019. Os participantes foram 33 cuidadores informais de crianças com deficiência frequentadores da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Sobral, Ceará, Brasil. A coleta de informações foi realizada por meio de formulário socioeconômico e entrevistas semiestruturadas. Foi realizada a análise de conteúdo proposta por Bardin, com a técnica de categorização temática. O estudo respeitou os princípios éticos conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas sob número 2.806.799. Evidencia-se o predomínio do sexo feminino 97% (n=32) como cuidador informal, prevalência da mãe como cuidadora, faixa etária dominante de 31 a 40 anos 46% (n=15), ensino médio completo 55% (n=18), situação conjugal casado 52% (n=18), renda familiar mensal predominante de um salário mínimo 58% (n=19). As entrevistas foram organizadas em 3 eixos temáticos. No Eixo Temático 1 - Sobrecarga emocional do cuidador informal de crianças com deficiência, surgiu a categoria final *Sentir o cuidado do outro e de si: expressão, adaptação e memórias do cuidador informal de crianças com deficiência*. No Eixo Temático 2 - Sobrecarga social do cuidador informal de crianças com deficiência: dos direitos aos preconceitos experienciados no contexto social surgiu a categoria final, *O cuidado ao outro frente ao contexto social: direitos, rede de apoio, desenvolvimento inclusivo, preconceitos e estigma*. No Eixo Temático 3 - Sobrecarga física do cuidador informal de crianças com deficiência: adaptação as necessidades de

vida diária da criança, surgiu a categoria final *Adaptar-se ao cuidado do outro: sobrecarga física do cuidador informal de crianças com deficiência*. Os cuidadores informais necessitam ser considerados para além do suporte para as crianças com deficiência, identificando-se suas necessidades, problemas específicos e essencialmente a sua sobrecarga, resultantes do processo de cuidar. Ressalta-se que o conhecimento e reconhecimento da sobrecarga a que os cuidadores informais de crianças com deficiência estão expostos é fundamental para o estabelecimento de estratégias de enfrentamento das sobrecargas, para a criação e fortalecimento de políticas públicas voltadas a esse público no intuito da manutenção de interações nos âmbitos físicos, emocionais e sociais saudáveis.

Palavras-chave: cuidadores; criança com deficiência; sobrecarga do cuidador.

ABSTRACT

The arrival of a child with a disability in the family causes adaptations in the family routine, associated with the increase in daily demands that caregivers dedicate to these children, which can trigger conflicts between family relationships, causing changes in plans and perspectives due to the new family context. The family caregiver is considered an informal caregiver, that is, the person in charge of helping with the basic needs of the individual's daily life, during most of the day, without receiving remuneration for this function. This new role is experienced through a multiplicity of needs and feelings, often contradictory and antagonistic by the tension, competence and associated conflict, although aware of the complex and unique character of the family care experience. This study aimed to analyze the burden of informal caregivers of children with disabilities. This is an exploratory and descriptive study of a qualitative nature carried out during the period from September 2018 to July 2019. The participants were 33 informal caregivers of children with disabilities who attended the Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) in the city of São Paulo. Sobral, Ceara, Brazil. The collection of information was carried out through a socioeconomic form and semi-structured interviews. The content analysis proposed by Bardin was performed using the thematic categorization technique. The study complied with ethical principles according to Resolution 466/2012 of the National Health Council and was approved by the Research Ethics Committee under number 2,806,799. There is a predominance of females 97% (n=32) as informal caregivers, prevalence of the mother as caregiver, dominant age group from 31 to 40 years old 46% (n=15), complete high school 55% (n=18), marital status married 52% (n=18), predominant monthly family income of a minimum wage 58% (n=19). The interviews were organized into 3 thematic axes. In Thematic Axis 1 - Emotional overload of the informal caregiver of children with disabilities, the final category, Feeling the care of the other and of oneself: expression, adaptation and memories of the informal caregiver of children with disabilities emerged. In Thematic Axis 2 - Social burden of informal caregivers of children with disabilities: from rights to prejudices experienced in the social context, the final category emerged, Caring for others in the social context: rights, support network, inclusive development, prejudices and stigma. In Thematic Axis 3 - Physical overload of the informal caregiver of children with disabilities: adaptation to the child's daily life needs, the final category Adapting to the

care of the other emerged: physical overload of the informal caregiver of children with disabilities. Informal caregivers need to be considered beyond support for children with disabilities, identifying their needs, specific problems and essentially their burden, resulting from the care process. It is noteworthy that the knowledge and recognition of the burden to which informal caregivers of children with disabilities are exposed is fundamental for the establishment of strategies to cope with the burdens, for the creation and strengthening of public policies aimed at this public in order to maintain interactions in healthy physical, emotional and social spheres.

Keywords: caregivers; disabled children; caregiver burden.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 - Eixo Temático 1 - Sobrecarga emocional do cuidador informal de crianças com deficiência, Sobral, Ceará, Brasil, 2021..... 56
- Figura 2 - Eixo Temático 2 - Sobrecarga social do cuidador informal de crianças com deficiência: dos direitos aos preconceitos experienciados no contexto social, Sobral, Ceará, Brasil, 2021..... 72
- Figura 3 - Eixo Temático 3 - Sobrecarga física do cuidador informal de crianças com deficiência: adaptação as necessidades de vida diária da criança, Sobral, Ceará, Brasil, 2021..... 94

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil socioeconômico dos cuidadores informais de crianças com deficiência, Sobral, Ceará, Brasil, 2021.....	51
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAMD	Associação Americana de Deficiência Mental
ABS	Atenção Básica à Saúde
AP	Amapá
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária à Saúde
AVD	Atividades de Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CE	Ceará
CI	Cuidador Informal
CID	Classificação Internacional de Doenças
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CRAS	Centro de Referência em Assistência Social
dB	Decibéis
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
GEVS	Grupo de Estudos e Pesquisas em Vulnerabilidade em Saúde
Hz	Hertz
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MASF	Mestrado Acadêmico em Saúde da Família
n	Número
NOB	Norma Operacional Básica
NOAS	Norma Operacional de Assistência à Saúde
ONGs	Organizações Não Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas

PR	Paraná
RAS	Redes de Atenção à Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
UFC	Universidade Federal do Ceará
UFIFAP	Universidade Federal do Amapá
UFPR	Universidade Federal do Paraná
UVA	Universidade Estadual Vale do Acaraú
WHO	World Health Organization

LISTA DE SÍMBOLOS

% Porcentagem

SUMARIO

1 INTRODUÇÃO	19
1.1 Aproximação com o tema	19
1.2 Contextualização	21
1.3 Justificativa e relevância	24
2 OBJETIVOS	27
3 REVISÃO DA LITERATURA	28
3.1 A pessoa com deficiência: aspectos históricos e conceituais	28
3.2 A família e o cuidado da criança com deficiência: considerações sobre o cuidador informal na Estratégia Saúde da Família	32
3.3 A sobrecarga do cuidador informal da criança com deficiência	38
4 PERCURSO METODOLÓGICO	44
4.1 Tipo de Estudo/ Abordagem	44
4.2 Cenário e Período	45
4.3 Participantes	46
4.4 Coleta das Informações	46
4.5 Análise e Interpretação das Informações	47
4.6 Aspectos Éticos e Legais	49
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	51
5.1 Caracterização dos participantes	51
5.2 Organização da Progressão da Categorização Temática a partir de Bardin (2016)	54
5.3 Sentir o cuidado do outro de si: expressão, adaptação e memórias do cuidador informal de crianças com deficiência	57
<i>5.3.1 Sentimentos do cuidador expressados no momento do diagnóstico</i>	<i>57</i>
<i>5.3.2 Demandas psicológicas do cuidado: do estresse a exaustão mental</i>	<i>61</i>
<i>5.3.3 Adaptação e satisfação com o cuidado junto a criança com deficiência</i>	<i>64</i>
<i>5.3.4 Relembrar o cuidado: sentimentos e memórias positivas dos cuidadores</i>	<i>69</i>
5.4 O cuidado ao outro frente ao contexto social: direitos, rede de apoio, desenvolvimento inclusivo, preconceitos e estigma	73
<i>5.4.1 Direitos da criança com deficiência: implicações para o cuidador</i>	<i>73</i>
<i>5.4.2 Suporte familiar e social: rede de apoio ao cuidador informal e a criança com</i>	

<i>deficiência</i>	78
5.4.3 Caminhos percorridos pelo cuidador: os desafios da intersectorialidade para a inclusão da criança com deficiência	82
5.4.4 Adaptação socioeconômica ao cuidado da criança com deficiência	87
5.4.5 Conceitos e preconceitos: enfrentamento do estigma da deficiência	90
5.5 Adaptar-se ao cuidado do outro: sobrecarga física do cuidador informal de crianças com deficiência	95
5.5.1 Sobrecarga física: forças e fragilidades do cuidador informal	95
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	98
REFERÊNCIAS	99
APÊNDICE A – FORMULÁRIO SOCIOECONÔMICO	122
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	123
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	124

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação com o tema

Sou enfermeira de formação, minha aproximação com o tema se deu a partir do ingresso no Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará (UFC) no ano de 2018, ao me inserir na área temática de pesquisa da pessoa com deficiência sob estímulo e inspiração de minha orientadora. A partir deste momento pude aprofundar os estudos, as pesquisas científicas, participar de eventos como congressos e apresentar trabalhos científicos voltados ao tema da pessoa com deficiência.

Outro momento essencial para esta trajetória ao encontro da saúde da pessoa com deficiência foi a minha inserção no Grupo de Estudos em Vulnerabilidade e Saúde (GEVS) da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), desde julho do ano de 2018. O GEVS tem como foco os estudos e autores que abordam o conceito de vulnerabilidade em saúde para melhor compreensão da temática e domínio do assunto pelos seus integrantes, o que proporciona a seus membros uma formação qualificada e coletiva. Trabalha com diversas metodologias de aprendizagem cooperativa e colaborativa, aplicadas a clarificação conceitual da vulnerabilidade em saúde, além da construção contínua do mapa conceitual sobre vulnerabilidade em saúde.

Na perspectiva conceitual de vulnerabilidade em saúde, observam-se dois elementos essenciais: o sujeito e o social. O sujeito é constituído a partir das relações intersubjetivas em que há espaço para a manifestação da liberdade no tensionamento entre saber e poder, possibilitando a recriação de si mesmo. Já o social pressupõe as diferentes formas do sujeito interagir com outros sujeitos; considerado a cena de aparição dele, onde é possível se reconhecer e expressar-se, além de ser o espaço de reconhecimento pelo outro (FLORÊNCIO, 2018).

A vulnerabilidade em saúde é proposta de síntese teórica da determinação complexa, colocando-se como conceito mediador, abrangendo ações e mecanismos de enfrentamento dos riscos e orientando intervenções a partir da representação de cenários de múltiplas relações entre elementos de natureza diversa, traduzido pela chance de exposição das pessoas a uma determinada condição, como resultante de um conjunto de aspectos que ainda que se refiram imediatamente ao indivíduo, recoloca-o na perspectiva do indivíduo e sua relação com o coletivo (AYRES *et al*, 2012). Dentre as

vulnerabilidades em saúde estudadas nos subgrupos e das áreas temáticas de pesquisa que o GEVS possui, tem-se: saúde sexual e reprodutiva, saúde da pessoa idosa, saúde cardiovascular, educação criativa e saúde da pessoa com deficiência, área temática a qual me inseri.

Desde então tenho buscado o aperfeiçoamento acadêmico e conhecimento nessa área, através de estudos, contribuição na elaboração de Projeto de Pesquisa “Sistema de Informação em Saúde para Deficiência: construção e validação de uma tecnologia”, aprovado para o Programa de Bolsas de Iniciação Científica e Tecnológica - edital 01/2019 BICT/ FUNCAP.

E mais especificamente na contribuição com os estudos desenvolvidos como Trabalhos de Conclusão de Curso na área, a saber: Percepções de famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), e que assim como esta pesquisa é um desmembramento de um estudo multicêntrico intitulado: Vivência de famílias constituídas com crianças com deficiência: organização, práticas e necessidades com financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) na Chamada Universal – MCTI/CNPq nº 01/2016. Realizado na Universidade Federal do Paraná (UFPR), Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) e na Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), nas cidades de Curitiba (PR), Sobral, (CE), Macapá (AP), em diferentes serviços de atendimento a crianças com deficiência do Sistema Único de Saúde (SUS), Organizações Não-Governamentais (ONG’s) que atendem as crianças com deficiência e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Neste momento de minha vida em que meu pai encontra-se em cuidados diários diante de um processo de reabilitação por Acidente Vascular Cerebral, reconheço e admiro a importância do cuidador informal para pessoa cuidada e sobretudo como é essencial cuidar de si para que o cuidado ao outro seja efetivo.

Diante de minha trajetória de vida e profissional, surgiu a lacuna de se identificar nas famílias a sobrecarga do cuidador informal de crianças com deficiência. A pesquisa se insere na linha de pesquisa de Atenção e Gestão do Cuidado em Saúde do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família (MASF). Uma vez que identificando-se a sobrecarga do cuidador informal será possível pensar em intervenções que melhorem o cuidado de si e

do outro, em relação a qualidade de vida das crianças e seus familiares, além do fortalecimento do planejamento de políticas públicas.

1.2 Contextualização do problema

A deficiência é reconhecida pela Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas como um conceito em evolução, que resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária (WHO, 2012).

A deficiência é considerada ainda segundo a legislação brasileira, como a perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano (BRASIL, 2010).

No entanto, a definição de deficiência ainda é desafiadora, pois congrega elementos complexos, dinâmicos, multidimensionais e questionáveis, sendo histórica e socialmente determinada. Neste sentido, houve a transição da deficiência de uma perspectiva individual e médica para uma perspectiva estrutural e social, traduzindo-se como a mudança de um modelo médico para um modelo social no qual as pessoas são vistas como pessoas com deficiência pela sociedade e não devido a seus corpos (WHO, 2012).

Deste modo, não se pode falar o termo de forma abstrata e generalista, mas sim, em pessoas com deficiência, que são das mais diversas sociedades e culturas. Portanto, deve-se cuidar de cada pessoa com deficiência de forma individual, sabendo que esta possui uma história de vida única, coletivamente compartilhada; e que a sociedade em que vive, determinará, com maior ou menor intensidade, as possibilidades de ela enfrentar essa condição e as limitações às quais estará submetida, a partir de uma ideia historicamente determinada sobre o que é deficiência (SINGH, 2015).

Contudo, ainda que as discussões em prol de um modelo social de deficiência estejam presentes nas discussões sociais, a tendência contemporânea de politização da deficiência, de torná-la um elemento da composição do corpo da sociedade para além do corpo do indivíduo, não elimina as tendências médicas nas representações sociais (FRANÇA, 2014). Salienta-se então que a abordagem médica deve ser, *a priori*, social e,

sobretudo individualizada, pois mesmo após forte regulação científica, indivíduos que possuem a mesma deficiência física podem ou não serem socialmente reconhecidos como uma pessoa com deficiência, devido às expectativas e papéis sociais (FRANÇA, 2014).

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (2012), compêndio das melhores evidências disponíveis sobre a prevalência e a situação das pessoas com deficiência no mundo atual, ilustra a relação entre deficiência, pobreza e vulnerabilidade, apontando como as pessoas com deficiência apresentam más perspectivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, participação econômica restrita, e índices de pobreza mais elevados em comparação às pessoas que não têm deficiência.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), a prevalência das deficiências na população brasileira variou de acordo com a natureza de cada deficiência. Da população total brasileira 23,9%, têm algum tipo de deficiência: visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. A deficiência visual afetou 18,6% da população brasileira, apresentando a maior ocorrência. Em segundo lugar está a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população, seguida pela deficiência auditiva, em 5,10% e da deficiência mental ou intelectual, em 1,40%, ressaltando-se a sobreposição de deficiências nesses percentuais. Em números absolutos 45.606.048 brasileiros apresentam algum tipo de deficiência, dessas pessoas, 38.473.702 se encontravam em áreas urbanas e 7.132.347 em áreas rurais.

O estado do Ceará dentre os estados da Região Nordeste em números absolutos apresenta 2.340.150 pessoas com deficiência e ocupa o terceiro lugar entre os estados brasileiros. Apresentando um percentual de 27,69% de pessoas residentes no estado com algum tipo de deficiência, superando o índice nordestino (26,63%) e brasileiro (23,92%).

Em Sobral, de acordo com dados da Secretaria Municipal de Saúde encontravam-se cadastradas no e-SUS 4.740 pessoas com algum tipo de deficiência, destas 224 eram crianças na faixa etária de 0 a 9 anos. Entre as deficiências em crianças registradas em números absolutos observa-se o predomínio da deficiência intelectual (85), seguida por deficiência física (70) outras deficiências (62), deficiência visual (27) e deficiência auditiva (8), salientando-se que uma mesma criança apresentou mais de um tipo de deficiência (SOBRAL, 2019).

A chegada de uma criança com deficiência na família suscita adaptações na rotina familiar, associadas ao aumento de demandas diárias que os cuidadores dedicam a essas

crianças, podendo disparar conflitos entre os relacionamentos familiares, por vezes, ocasionando mudanças em planos e perspectivas devido ao novo contexto familiar (SILVA; DESSEN, 2014).

Uma criança com deficiência na família consiste em um desafio para os pais, toda a estrutura, identidade e funcionamento familiar passa por mudanças. Os familiares passam por vários estágios e sentimentos conflitantes surgem, como negação, luto, trauma, incertezas, impotência, despreparo, entre outros. Atrelado ao fato de a criança necessitar de uma demanda de cuidados contínuos (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Dessa forma, a experiência do cuidar em casa tem-se tornado cada vez mais frequente no cotidiano das famílias. Os cuidadores familiares experienciam uma transição do tipo situacional, que inclui situações de crise requerendo uma redefinição e integração de novos papéis (MELEIS, 2015).

A literatura mostra diversas mudanças na vida pessoal e cotidiana dos pais relacionadas ao nascimento e ao cuidado de crianças com deficiência múltipla. Grande parte delas está associada as expectativas dos pais e da sociedade, bem como à sobrecarga advinda das atribuições do cuidado (DANTAS *et al.*, 2019).

O cuidador familiar é considerado como um cuidador informal, ou seja, aquela pessoa encarregada de ajudar nas necessidades básicas da vida diária do indivíduo, durante a maior parte do dia, sem receber remuneração para essa função (PERA, 2000; GIL *et al.*, 2009). Exercem função complexa, visto que realizam essa tarefa sem formação profissional. É necessário, portanto, a capacitação do cuidador informal para o seu bem-estar físico e psicológico, que apresentam repercussões positivas na qualidade do cuidado prestado e a compreensão de fatores relacionados a sobrecarga (CASTRO *et al.*, 2017).

Este novo papel é experienciado através de uma multiplicidade de necessidades e sentimentos, muitas vezes contraditórios e antagônicos pela tensão, competência e conflito associado, embora conscientes do caráter complexo e único da experiência do cuidado familiar (FERNANDES; ÂNGELO, 2016).

Neste sentido, a sobrecarga de trabalho do cuidador é um fenômeno multidimensional que envolve alterações no estado físico, no estado emocional, desequilíbrio entre atividade e repouso, e enfrentamento individual comprometido. Muitas vezes o cuidador vê seu estado de saúde e bem-estar serem afetados e se sente incapaz de enfrentar essa realidade, o que requer um diagnóstico precoce e intervenção

imediate (SOUZA *et al.*, 2015a; FLORES; RIVAS; SEGUEL, 2012).

Essa sobrecarga pode repercutir negativamente na saúde física, limitando as atividades do cuidador e causando dificuldades nas relações familiares e na participação social, o que pode culminar em problemas de identidade pessoal e saúde mental dos cuidadores (DANTAS *et al.*, 2019).

Com base no exposto, o **objeto** desta pesquisa é: a sobrecarga do cuidador informal de crianças com deficiência no município de Sobral, Ceará, Brasil.

Diante da variedade de nuances que regem o cuidado do outro e de si, evidenciado pelos cuidadores informais de crianças com deficiência, as seguintes questões norteadoras orientaram o desenvolvimento desta pesquisa: Qual o perfil socioeconômico dos cuidadores informais de crianças com deficiência no município de Sobral, Ceará, Brasil? Quais a sobrecarga apresentada pelos cuidadores informais de crianças com deficiência no município de Sobral, Ceará, Brasil?

1.3 Justificativa e relevância

A família sendo considerada um dispositivo social capaz de influenciar as pessoas em seus relacionamentos, coloca-se como um dos pilares da vida dos indivíduos, além de influenciar os padrões de comportamento, o sentimento de pertencimento social e a saúde psíquica (BAPTISTA; TEODORO, 2012). Deste modo, as famílias respondem à deficiência de maneiras diferentes, tendo suas vidas moldadas por experiências positivas e negativas (TRUTE; HIEBERT-MURPHY; LEVINE, 2007).

Especialistas revisaram a literatura sobre os resultados para as repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família (DANTAS *et al.*, 2019) e identificaram seis conceitos relacionados: restrição social; desgaste nas relações familiares; sentimentos que afligem; instabilidade financeira; mudança na dinâmica familiar; e estresse na saúde e no bem-estar. Com base nesses conceitos, elaboraram três sínteses: deficiência e parentalidade ideal; o ônus do cuidado; e resignificações e adaptações da família.

Uma das conclusões mais significativas desta revisão foi que a exaustão física e mental causada pela sobrecarga do cuidado de uma criança com deficiência múltipla foi a principal consequência apontada para o estresse à saúde e ao bem-estar do cuidador

(DANTAS *et al.*, 2019). A sobrecarga do cuidador resulta da combinação de trabalho físico, tensão emocional, restrição social e dificuldades financeiras oriundas da atividade de cuidar, podendo atingir várias dimensões da vida familiar, sendo elas: saúde, lazer, trabalho, bem-estar físico e psicológico e a dinâmica dos relacionamentos entre os membros da família (MATSUDA, 2004; CAMARGO, 2010).

De acordo Brunoni *et al.*, (2016) a convivência diária com uma criança com condições crônicas, dentre elas as deficiências, altera o funcionamento familiar e repercute diretamente nas condições de vida de seus cuidadores (MARCON *et al.*, 2008). Dessa forma, direcionar atenção aos cuidadores promove a saúde não só de quem cuida, de quem é cuidado, mas também da própria família (WALSH, 2016).

Ressalta-se assim, a importância da Equipe de Saúde da Família na atenção aos sintomas de sobrecarga do cuidador, que por muitas vezes apresentam outros tipos de sintomas físicos que podem ser relacionados ao desgaste. Considera-se a Atenção Básica à Saúde (ABS) como a porta de entrada do usuário no Sistema Único de Saúde (SUS) por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF), e como o primeiro contato com indivíduo, acolhendo, escutando, buscando atender suas necessidades de forma equitativa, integral e universal, seguindo assim os princípios norteadores do SUS, sejam elas crianças ou adultos. Observa-se a potencialidade da ABS de reconhecer as características relacionadas a sobrecarga do cuidador por meio dos seus fatores condicionantes e determinantes da saúde, através de atividades coletivas e individuais, e visitas domiciliares (BRASIL, 2017).

No Brasil, ainda existe pouca informação sistematizada sobre parentes e outros cuidadores informais de pessoas com deficiência. Fonseca (2009) justifica a importância de investigações que contribuam para a elucidação da sobrecarga gerada aos cuidadores, uma vez que estes podem ter sua saúde comprometida pelo ato de cuidar.

Neste sentido, o suporte aos cuidadores representa um desafio para o sistema de saúde brasileiro, justificando a necessidade de estudos sobre essa temática principalmente no que se refere ao conhecimento da sobrecarga do cuidador informal, para o fomento da potencialização do cuidado de si e do outro e conseqüentemente, as necessidades de saúde dessa população. Para que este propósito possa ser alcançado é necessário realizar mais investigações neste âmbito.

Deste modo, delinear a busca voltada para a identificação da sobrecarga dos cuidadores informais de crianças com deficiência, pode contribuir em demasia para a atenção ofertada tanto ao cuidador informal quanto para as crianças com deficiências.

2 OBJETIVOS

- Analisar a sobrecarga de cuidadores informais de crianças com deficiência.
- Descrever o perfil socioeconômico de cuidadores informais de crianças com deficiência.

3. REVISÃO DA LITERATURA

3.1 A pessoa com deficiência: aspectos históricos e conceituais

Historicamente, os mais diversos tratamentos, terminologias e direitos foram conferidos as pessoas com deficiência, sob a ótica e justificativa dos valores históricos, sociais e políticos vigentes em determinadas épocas. Na Grécia antiga a condição física do ser humano era essencial, principalmente considerando que eles enfrentavam constantes guerras, dessa forma as cidades-estado, voltavam a educação das crianças e jovens para atividades físicas, a exemplo dos espartanos. Essa concepção os levava a explorar o extremo do corpo, direcionando sua vida para o treinamento pesado, envolvendo desde mulheres a crianças, onde era comum à política da eugenia, com a proposta de fortalecimento das mulheres para que elas gerassem filhos fortes e sadios, além do abandono das crianças fracas ou com deficiência (MONTEIRO, 2009).

Em Esparta e Atenas crianças com deficiências física e mental eram consideradas subumanas, o que legitimava sua eliminação e abandono. Tal prática era coerente com os ideais atléticos, de beleza e classistas que serviam de base à organização sócio-cultural desses dois locais. Em Esparta eram lançados do alto dos rochedos e em Atenas eram rejeitados e abandonados nas praças públicas ou nos campos (RODRIGUES, 2008).

Para os romanos a postura quanto à deficiência também era de discriminação e preconceito. Garcia (2010) afirma que na Roma Antiga, tanto os nobres como os plebeus tinham permissão para sacrificar os filhos que nasciam com algum tipo de deficiência.

Em Roma, também não se reconhecia valores em crianças “defeituosas”, mas havia um outro recurso além da execução que era o de abandonar as crianças nas margens dos rios ou em locais sagrados para serem recolhidas por famílias da plebe (NEGREIROS, 2014).

Na Idade Média a crença e as tentativas de explicar a deficiência mediante o sobrenatural se intensificaram. A prática da magia e as relações com o demônio fortaleceram-se como dogmas, o homem passou a ser considerado um ser submetido a poderes invisíveis, tanto para o bem como para o mal. Em consequência disso, havia interpretações diferentes para os indivíduos não considerados normais, dependendo do tipo de deficiência apresentada. Os psicóticos e epiléticos eram considerados possuídos

pelo demônio, alguns estados de transe eram aceitos como possessão divina e os cegos eram reverenciados como videntes, profetas e adivinhos (GRANEMANN, 2005).

Nesse mesmo período, as pessoas com deficiência foram segregadas, exorcizadas, esconjuradas, apedrejadas e mortas nas fogueiras da Inquisição por conta de tais concepções. Entretanto, com o estabelecimento do Cristianismo, as pessoas com deficiência começaram a ser vistos como possuidores de alma e, portanto, filhos de Deus, não devendo mais, por isso serem exterminados. O direito à vida lhes foi preservado e o descumprimento desse preceito era considerado um grande pecado. Assim, as pessoas com deficiência não eram mais abandonadas, mas acolhidas por instituições de caridade, ou seja, começaram a ser tiradas do isolamento total para serem alojadas em asilos e em instituições especializadas (GRANEMANN, 2005).

Dessa forma, observa-se que historicamente as pessoas com deficiência têm em sua maioria sido atendidas através de soluções segregacionistas, tais como instituições de abrigo e escolas especiais (PARMETER, 2008). No entanto, as respostas à deficiência têm mudado desde os anos 1970, estimuladas em grande parte pela organização das pessoas que possuem alguma deficiência, e pela crescente tendência de se encarar a deficiência como uma perspectiva de direitos humanos (WHO, 2012).

O conceito de deficiência está em evolução, bem como a compreensão da atuação dos profissionais e serviços de saúde, buscando ampliar as bases de reinserção de inclusão social (FREITA, 2007). Segundo o Relatório Mundial da Deficiência (2012) iniciativas nacionais e internacionais tais como as Regras Padrões sobre Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU) têm incorporado os direitos humanos das pessoas com deficiência, culminando em 2006 com a adoção da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Atualmente, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), adota o mesmo conceito da Convenção Internacional da Organização das Nações Unidas sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, esse novo conceito definido nesta convenção incorpora na tipificação das deficiências, além dos aspectos físicos, sensoriais, intelectuais e mentais, a conjuntura social e cultural em que o cidadão com deficiência está inserido, vendo nestas o principal fator de cerceamento dos direitos humanos que lhes são inerentes.

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

No que diz respeito a essa definição Reges; Pessoa; Vilhena (2016) fomentam a discussão de que a deficiência se caracteriza por meio do contato com o meio social, que possui barreiras que impossibilitam a participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Neste contexto, Resende; Vital (2008) reconhecem que as políticas mudaram em prol das comunidades e da inclusão educacional, e as soluções focadas na medicina deram lugar a abordagens mais interativas que reconhecem que as pessoas se tornam incapacitadas devido a fatores ambientais e também por causa de seus corpos. Muito mais atual e dinâmica é a compreensão da deficiência como parte da área de desenvolvimento social e de direitos humanos, conferindo-lhe uma dimensão mais personalizada e social.

Esta concepção traduz a noção de que a pessoa, antes de sua deficiência, é o principal foco a ser observado e valorizado, assim como sua real capacidade de ser o agente ativo de suas escolhas, decisões e determinações sobre sua própria vida. Portanto, a pessoa com deficiência, é, antes de mais nada, uma pessoa com uma história de vida que lhe confere a realidade de possuir uma deficiência, além de outras experiências de vida, como estrutura familiar, contexto sócio-cultural e nível econômico. E como pessoa, é ela quem vai gerir sua própria vida (RESENDE; VITAL, 2008). Esta compreensão devolve à pessoa com deficiência uma posição ativa, que normalmente é desconsiderada social e culturalmente, representando-a com uma mobilidade que lhe é negada, e retirando-a da condição de precisar ser tutelada pelas instituições ou pelo estado.

Ainda em relação ao aspecto conceitual, atualmente a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2002) tem como definição: deficiência motora, visual, auditiva, mental e múltipla.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2002) caracteriza a deficiência motora como uma variedade de condições neurosensoriais que as afetam em termos de mobilidade, de coordenação motora geral ou da fala, como decorrência de lesões nervosas, neuromusculares e osteoarticulares ou, ainda, de má-formação congênita ou adquirida. Dependendo do caso, as pessoas que têm problemas de locomoção

conseguem movimentar-se com a ajuda de prótese, cadeira de rodas ou outros aparelhos auxiliares. Ao desenvolver determinadas habilidades, essas pessoas podem ter condições de ir de um lugar para outro, manipular objetos, trabalhar, ser autônomas e independentes.

A deficiência visual é caracterizada pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2002) como uma situação irreversível de diminuição da visão, mesmo após tratamento clínico e ou cirúrgico e uso de óculos convencionais. A pessoa com deficiência visual total ou com baixa visão tem restringida a sua velocidade de trabalho, a orientação e a mobilidade, bem como a sua capacidade de realizar tarefas. Essa deficiência é classificada pela Organização Mundial da Saúde em categorias que abrangem desde a perda visual leve até a ausência total de visão.

Em publicação posterior a Portaria nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008, define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual. E considera em seu artigo 1º, a pessoa com deficiência visual aquela que apresenta baixa visão ou cegueira. Considera-se baixa visão ou visão subnormal, quando o valor da acuidade visual corrigida no melhor olho é menor do que 0,3 e maior ou igual a 0,05 ou seu campo visual é menor do que 20º no melhor olho com a melhor correção óptica (categorias 1 e 2 de graus de comprometimento visual da Classificação Internacional de Doenças - CID 10) e considera-se cegueira quando esses valores encontram-se abaixo de 0,05 ou o campo visual menor do que 10º (categorias 3, 4 e 5 do CID 10) (BRASIL, 2008).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2002) define a deficiência auditiva como a perda total ou parcial da capacidade de ouvir, manifesta-se como surdez leve e moderada e surdez severa ou profunda. Assim como na deficiência visual, as pessoas com deficiência auditiva podem ser afetadas na sua aprendizagem e no seu desenvolvimento integral. As causas de deficiência auditiva, de moderada a profunda, mais frequente em crianças são a rubéola gestacional e outras infecções pré-natais.

Posteriormente o decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, regulamenta a Lei no 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), e o artigo 18 da Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Para os fins deste decreto, considera-se deficiência auditiva a perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz. Considera-se pessoa surda aquela que, por ter perda auditiva,

compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS).

Em relação a deficiência mental a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2002) baseia-se em dados da Associação Americana de Deficiência Mental (AAMD), observando-se uma substancial limitação da capacidade de aprendizagem do indivíduo e de suas habilidades para a vida diária, déficit na inteligência conceitual, prática e social. Já a deficiência múltipla é a associação, no mesmo indivíduo, de duas ou mais deficiências primárias: mental, visual, auditiva e motora, com comprometimentos que acarretam atrasos no desenvolvimento global e na capacidade adaptativa.

3.2 A família e o cuidado da criança com deficiência: considerações sobre o cuidador informal na Estratégia Saúde da Família

Habitualmente, são consideradas família as pessoas que apresentam ligações parentais sanguíneas (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004), entretanto, historicamente, alterações têm ocorrido nesta composição tradicional, ocasionadas por novos casamentos, ingresso de outros membros na família, fluxos migratórios, incorporação da mulher ao mercado de trabalho.

Para Fernandes; Curra (2006), família é um grupo social e natural que determina o comportamento de seus membros por meio de respostas de seus componentes do interior para o exterior. Trata-se de um sistema fechado, dinâmico e complexo, cujos membros pertencem a um mesmo contexto social compartilhado; é lugar reconhecido da diferença e do aprendizado das primeiras trocas afetivas e emocionais na construção da identidade e personalidade dos indivíduos. É na família que se constituem as relações de confiança, solidariedade e de cuidados.

Desta forma, na dinâmica da família o nascimento de uma criança que necessita intensamente de cuidados gera grandes mudanças, o que representa um momento de impacto e culmina em uma interrupção da estabilidade familiar. Essa ruptura da estabilidade está diretamente relacionada com a quebra do ciclo comum da vida familiar (PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010). Conviver com a deficiência torna-se uma experiência nova para os pais, na qual eles e toda sua família passam, quebrando expectativas e tornando-se sensível a mudanças de planos (SÁ, 2006).

Silva; Dessen (2014) corroboram ao afirmarem que as adaptações na rotina familiar, comumente exigidas com a chegada de uma criança com prováveis comprometimentos no desenvolvimento infantil, associados ao aumento de demandas diárias que os cuidadores dedicam a essas crianças, podem disparar conflitos entre os relacionamentos familiares, pois a chegada da criança com deficiência, por vezes, ocasiona mudanças em planos e perspectivas devido ao novo contexto familiar.

Dessa forma, a criança com deficiência pode gerar mudanças significativas na organização familiar, nos aspectos emocional, financeiro, comportamental, social e físico. Todavia, Fiamengui Júnior; Messa (2007), afirmam que o ambiente familiar também terá efeito sobre a criança com deficiência, seja ele, bom ou ruim. A família precisa passar pelo momento de significação emocional, posto que cabe ao núcleo familiar a responsabilidade pelos cuidados, a educação, a formação de valores e a inserção social da criança.

Deste modo, a forma pela qual os pais se ajustam à nova realidade é crucial para o futuro e o bem-estar não só da criança como também de toda a família. Observando-se que cada família é única e processará essa experiência de diferentes modos. Almeida; Sampaio (2006) pontuam que a deficiência pode ser considerada como um agente estressor com consequências imediatas, na adaptação de toda a família, pois excede os recursos de *coping* dessa família, obrigando os seus membros a novos e contínuos processos de adaptação.

Uma das funções que apesar das mudanças, ao longo dos tempos, tem se mantido associada à família é a função de cuidar, e é neste contexto que habitualmente se insere o papel de cuidador. A relação entre saúde individual e familiar é notória, uma vez que conflitos, interações e desagregações fazem parte do universo da família e intervêm diretamente na saúde de seus membros (CONCEIÇÃO, 2003).

Cuidar vai além do atendimento das necessidades básicas do ser humano, é um compromisso que envolve o auto cuidado, a auto estima, a auto valorização, a cidadania do outro e sobretudo da pessoa que cuida (OLIVEIRA; MARCON, 2007). Sendo considerado um ato de vida, e uma atitude que se traduz em uma forma de estar na vida que induz a um verdadeiro olhar para o outro e para o mundo, podendo assumir duas perspectivas distintas: o cuidado do homem consigo próprio, como ato individual, na existência de autonomia, e o cuidado com o outro, como manifestação de afeto e de

reciprocidade que se presta, temporária ou definitivamente, a uma pessoa que necessita de auxílio para a manutenção das suas necessidades vitais (PEREIRA, 2007).

O cuidar pressupõe uma interação entre quem cuida e quem é cuidado, implicando que uma pessoa assuma a responsabilidade de prestação dos cuidados enquanto a outra limita-se a recebê-los. Nesta perspectiva, os cuidados de saúde se encontram organizados em dois sistemas distintos, o sistema formal, constituído pelas instituições, pelos serviços de saúde e pelos profissionais de saúde e, o sistema informal, composto essencialmente pelos membros da família (MARTÍN; PAUL; RONCON, 2000).

O cuidador é o indivíduo que detêm a maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao sujeito, sendo o responsável por cuidar das necessidades básicas durante o maior período do dia (PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010). Para Marques (2011) a expressão cuidador faz referência às pessoas que prestam cuidados de prevenção, proteção e recuperação da saúde de maneira formal ou informal.

A Classificação Brasileira de Ocupações (2010) define o cuidador como alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida.

Já na literatura são referenciadas diversas tipologias de cuidadores, podendo receber até mais de uma classificação (DIOGO; KAWASAKI, 2001):

Cuidador remunerado - recebe rendimento pelo exercício da atividade de cuidar;

Cuidador voluntário - não é remunerado;

Cuidador principal - tem a responsabilidade permanente da pessoa sob seu cuidado;

Cuidador secundário - divide a responsabilidade do cuidado com o cuidador principal, auxiliando-o, substituindo-o;

Cuidador terceiro - não possui qualquer grau de parentesco com a pessoa cuidada;

Cuidador leigo - não recebeu qualificação para o exercício profissional da atividade de cuidar;

Cuidador profissional - possui qualificação específica para o exercício da atividade (enfermeiro, terapeuta, dentre outros);

Cuidador familiar - tem algum grau de parentesco com a pessoa cuidada.

Francischetti (2006) corrobora ao afirmar que embora toda a família seja afetada pela doença, o cuidar do paciente recai, especificamente, sobre um único membro que

assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e, por vezes, financeira. Refere que o cuidador primário é o principal ou, total responsável pelo cuidado ao paciente. O cuidador secundário, também fornece assistência ao paciente, mas sem a principal responsabilidade, e, o cuidador terciário possui um papel coadjuvante. Ou seja, ocasionalmente substitui, por períodos curtos, o cuidador primário, ou realiza tarefas como fazer compras ou pagar contas.

Oliveira; Queiroz; Guerra (2007) conceituam o cuidador informal como o indivíduo responsável pelo cuidado e que auxilia o sujeito doente ou dependente, na execução das atividades de vida diárias e práticas, podendo ser ou não um membro da família. Neste estudo utilizamos a definição de Pera (2000); Gil *et al.*, (2009) em que o cuidador familiar é considerado como um cuidador informal, ou seja, aquela pessoa encarregada de ajudar nas necessidades básicas da vida diária do indivíduo, durante a maior parte do dia, sem receber remuneração para essa função. Como tal, os cuidadores que vivem juntamente com o sujeito que precisa dos seus cuidados, detêm um compromisso mais trabalhoso que aqueles que vivem autonomamente (GOODHEAD; MCDONALD, 2007).

Os pais enquanto cuidadores informais têm maior propensão a desenvolver alterações da saúde física e psicológica em função das expectativas e angústias em lidar com a dependência do filho com deficiência e das dificuldades em organizar o próprio tempo. Em geral, as mães passam maior tempo com os filhos e são elas as principais responsáveis pelas atividades de cuidado. Ribeiro; Porto; Vandenberghe (2013) ressaltam que a tarefa de cuidar, exercida por um longo tempo, pode se tornar uma fonte contínua de estresse.

Dependendo do tipo de limitações que a pessoa possua, o cuidador terá de realizar diferentes tarefas, tendo a responsabilidade do bem-estar da pessoa que está sob seu cuidado. As principais tarefas inerentes à função de cuidar, implicam no que os sujeitos dependentes não conseguem fazer autonomamente. Dessa forma, as tarefas podem envolver trabalho doméstico, financeiro, administrativo, de suporte emocional e, principalmente, de companhia (GOODHEAD; MCDONALD, 2007).

Cassales; Oliveira (2014) ressaltam que as atividades mais comuns desempenhadas pelos cuidadores estão relacionadas à alimentação, higiene, eliminações,

terapêutica, locomoção, movimentação do paciente, preparo de refeições, limpeza da casa, lavar e passar roupas, e ainda tarefas extra-domiciliares.

Neste contexto, para a execução das tarefas Goodhead; McDonald (2007) identificaram as principais competências que os cuidadores informais devem deter, a saber:

Monitorização - manter vigilância relativamente ao que é necessário para executar o seu papel;

Interpretação - saber observar cada situação e atribuir-lhe um significado lógico com base na sua experiência;

Tomar decisões - escolher qual a melhor maneira de proceder para garantir bem-estar a pessoa a seu cuidado;

Execução - seguir o planejado quanto às decisões tomadas;

Fornecer cuidado próximo - saber o básico de cuidados médicos para garantir segurança e conforto;

Adaptação - ajustar as estratégias conforme a situação o exija;

Aproveitar recursos - ajustar os recursos às necessidades da pessoa cuidada.

Trabalhar com a pessoa dependente - estabelecer uma relação saudável com a pessoa; e

Negociar recursos existentes nos sistemas de saúde.

Dessa forma, Ribeiro (2007) também corrobora com o supracitado ao adotar o princípio de que a família exerce influência no estado de saúde dos seus membros e que os pais promovem a saúde emocional das suas crianças, ajudando-as na adaptação a situações difíceis, os cuidados de saúde mais eficazes e eficientes serão aqueles em que existe cooperação entre o profissional de saúde, a criança e a família.

Deste modo faz-se relevante atuar em saúde, tendo como objeto do cuidado a família como uma forma de reversão do modelo hegemônico voltado à doença, que fragmenta o indivíduo e separa-o de seu contexto e de seus valores socioculturais (BRASIL, 2000).

Assim, temos o Sistema Único de Saúde (SUS) que afirmar-se enquanto um sistema potente de acesso universal, igualitário e equânime. Para tanto a Atenção Primária à Saúde (APS) caracteriza-se por proporcionar maior eficiência no fluxo dos usuários dentro do sistema, tratamento mais efetivo de condições crônicas como as deficiências, maior efetividade do cuidado, maior utilização de práticas preventivas, maior satisfação

dos usuários e diminuição das iniquidades sobre o acesso aos serviços e o estado geral de saúde da população (STARFIELD, 2002). Por ser caracterizada como a porta de entrada do usuário, a Atenção Primária à Saúde deve ser de fácil acesso, tanto do ponto de vista geográfico em seus fatores relacionados a localidade, distância e meio de transporte para obter o atendimento; quanto do ponto de vista sócio-organizacional: fatores e recursos que facilitam ou impedem o atendimento (CONASS, 2011).

A Atenção Básica à Saúde (ABS) é colocada como a principal porta de entrada para o acesso aos demais níveis, mas também entram nessa categoria os Centros de Atenção Psicossocial, os Serviços de Urgência e Emergência e os Serviços especiais de acesso aberto (Decreto 7.508/2011). Para tanto, a Atenção Básica à Saúde demanda articulação e trabalho para que opere de fato como a principal porta de entrada e como organizadora do sistema.

Neste interim, a Estratégia Saúde da Família (ESF), como política de reorientação do modelo assistencial no Brasil, preconiza, entre outros objetivos, eleger a família e seu espaço social como núcleo básico de abordagem no atendimento à saúde. Além disso, prevê ações que garantam a resolubilidade e a qualidade às necessidades de saúde da família (ROSA; LABATE, 2005).

Contudo, em estudo realizado por Milbrath *et al.*, (2009) as famílias de crianças com deficiência encontram dificuldades quanto à integralidade e acessibilidade a serviços e ações de saúde que deveriam estar disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde e consideraram a ESF praticamente como um serviço voltado à vacinação. Revelando que o preconizado pela ESF diverge da realidade e das necessidades das famílias, que têm seus direitos fragmentados pela incongruência do sistema, e demonstra a inacessibilidade destas à assistência à saúde em todas as esferas de atenção, incluindo as de referência e de contrarreferência

Deste modo, com a finalidade de prevenir o possível adoecimento dos cuidadores faz-se relevante a participação dos profissionais de saúde, realizando orientações adequadas e procurando promover a corresponsabilidade de todos os membros da família para a divisão harmônica das tarefas do cuidado (BAPTISTA; TEODORO, 2012).

3.3 Aspectos relevantes da sobrecarga do cuidador informal da criança com deficiência

Após o diagnóstico inicial de deficiência, a família tende a se reorganizar de forma diferente da anterior e é possível que já nos primeiros meses ou anos, um familiar se responsabilize sozinho pelo cuidado da criança, sem qualquer tipo de ajuda, reforçando a premissa de que a maior parte dos cuidadores emerge do núcleo familiar, acarretando significativo ônus à sua vida (ROSSET; SANTOS; GALERA, 2011). Tal cuidador é entendido como o indivíduo que assume o cuidado da criança no exercício de suas atividades diárias, acompanhando-a no atendimento agendado e realizando as mediações entre o conhecimento do especialista, o saber da prática cotidiana e as relações familiares (ROSSET; SANTOS; GALERA, 2011).

O cuidado cotidiano pode levar ao estreitamento de laços afetivos, vínculos, intimidade e reciprocidade entre quem cuida e quem é cuidado. Este cuidado diário que favorece uma relação muito próxima, por vezes, gera conflitos entre cuidador e a pessoa cuidada. Desta forma, essa relação pode causar sentimentos de opressão e tristeza. Quando se trata de um familiar, o vínculo pode tornar-se maior e a relação de compaixão e solidariedade faz com que o cuidador esteja sujeito a este misto de sentimentos diante desta situação (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Prudente; Barbosa; Porto (2010) acrescentam que o cuidado dispensado a um membro da família, pode resultar em diminuição da qualidade de vida do cuidador e até mesmo em sentimentos de sobrecarga ou tensão.

O termo sobrecarga, oriundo de uma tradução do termo inglês *burden* refere-se à sobrecarga que resulta do contato próximo entre doente e cuidador e que pode comprometer física e psicologicamente o bem-estar de ambos, doente e cuidador (RODRIGUES, 2011). Brito (2002) define a sobrecarga do cuidador como uma perturbação que resulta do lidar com a dependência física e a incapacidade mental ou física da pessoa alvo dos cuidados e corresponde à percepção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador.

Para Sequeira (2010) o conceito de sobrecarga reporta-se ao conjunto das consequências que sucedem na sequência de um contato próximo com a pessoa dependente, relacionando-se com a saúde física e mental dos cuidadores.

Sobrecarga pode ser entendida também como um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos que sofrem os cuidadores de pessoas com enfermidades, o que afeta atividades cotidianas, relacionamentos sociais e equilíbrio emocional destes. É influenciada pelo modo como o cuidador percebe problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que resultam do cuidado com seu familiar (ROSSET, 2009).

Santos *et al.*, (2010) corroboram ao afirmarem que a sobrecarga de cuidadores é descrita como uma perturbação resultante do trabalho de lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo que necessita de atenção e cuidado, afetando atividades cotidianas, relacionamentos sociais e equilíbrio emocional do cuidador.

Sobrecarga é, portanto, o modo como o cuidador percebe os problemas físico, psicológico, emocional, social e financeiro que resultam do cuidado com seu familiar. Trata-se do impacto que afeta o bem estar do doente e do cuidador, a manifestação negativa do *stress* do cuidador (MARTIN; PAUL; RONCON, 2000).

A vista disso, dois aspectos caracterizam a sobrecarga familiar decorrente da ação do cuidar em saúde. O primeiro é o aspecto objetivo, que faz menção às consequências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador, tais como perdas financeiras, perturbações na rotina da vida familiar, excesso de tarefas que o familiar deve executar no cuidado diário com o indivíduo e supervisões aos comportamentos problemáticos (BURIOLA *et al.*, 2016). O segundo aspecto é o subjetivo, o qual pontua a percepção ou avaliação pessoal dos familiares sobre a situação, envolvendo sua reação emocional e o sentimento de estar sofrendo uma sobrecarga, atribuída por eles ao papel de cuidador. Refere-se ao grau em que os familiares percebem os comportamentos ou a dependência dos pacientes como fonte de preocupação ou tensão psicológica (BURIOLA *et al.*, 2016)

De acordo com Braithwaite (2000); Rodrigues (2011), pode-se dividir as medidas de avaliação da sobrecarga em dois grandes grupos:

Medidas gerais - pretendem avaliar domínios e conceitos gerais, que possam predizer a sobrecarga do cuidador: bem-estar geral, bem-estar psicológico, a percepção da qualidade de vida, assim como, conceitos inerentes a sintomas de ordem psiquiátricos, como a ansiedade e a depressão.

Medidas contextuais: - prendem-se particularmente com a avaliação da sobrecarga do cuidador.

As mudanças ocorridas na vida dos cuidadores afetam seus sentimentos, seu dia a dia e suas atividades. Os familiares cuidadores tendem a distanciar-se da vida sociofamiliar à medida que a doença do familiar cuidado evolui. Deste modo, geralmente há uma sobrecarga emocional e de atividades gerando uma transformação na vida daquele que se compromete a assumir esse papel de cuidador (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009),

Deste modo, a sobrecarga familiar é uma construção complexa que inclui diferentes domínios que vão desde as rotinas familiares relativas ao total de horas destinadas aos cuidados até as despesas extras no orçamento e redes sociais de apoio. Desta forma, entende-se que a compreensão da sobrecarga familiar deve ser realizada em âmbito biopsicossocial (IRAZÁBAL *et al*, 2012).

Assim, ao se analisar a sobrecarga da família, deve-se considerar o esforço físico em si despendido com o sujeito cuidado, o estresse gerado por este ato e o quanto das relações e atividades sociais da família são modificadas por conta da necessidade do ato de cuidar. A sobrecarga cotidiana do cuidador é demonstrada pela estafante e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos. Por conta de tais cuidados, muitas vezes o cuidador necessita mudar sua rotina de atividades diárias, passando a conviver com a carga de trabalho dispensada ao cuidado da pessoa, que varia de acordo com a gravidade da condição de saúde ou deficiência (RIBEIRO; SOUZA, 2010). Quanto maior a sobrecarga, menor a qualidade de vida do cuidador (AMARAL *et al.*, 2011).

Loureiro (2011), refere que na conceitualização teórica da sobrecarga dos cuidadores informais, o conceito de sobrecarga, se baseia mais na representação cognitiva que o próprio cuidador tem da sua situação, do que em características objetivas. Assim a sobrecarga pode estar mais associada aos elementos emocionais da situação e à forma como esta é percebida pelo cuidador do que ao número de tarefas objetivas ou grau de dependência física ou mental do doente.

O cuidador informal sente-se confrontado com mudanças no estado de saúde do seu familiar, sentindo-se impotente e sem meios para contestar a degradação e a evolução da doença da pessoa com quem conviveu durante muito tempo. Diante desta situação, surgem normalmente conflitos, conducentes a sobrecarga, que se manifesta em três

grandes domínios: físico, emocional e social. Este fenômeno mostra-se complexo e multifatorial, ou seja, implica uma constelação de aspectos ou fatores correlacionados (MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003).

A multidimensionalidade dos conceitos que integram esta problemática determinam assim, uma análise pormenorizada e cautelosa dos mecanismos e situações usualmente envolvidas neste processo. Dessa forma, com base na literatura, através de revisão bibliográfica, observa-se o predomínio de três tipos de sobrecarga: emocional, física e social, a qual o cuidador informal pode experimentar um conjunto de aspectos essenciais relacionados:

Crianças com necessidades especiais requerem um maior cuidado, o que influencia diretamente na vida do cuidador, o mesmo acaba negligenciando os cuidados com sua própria saúde em prol do bem estar da criança. Ademais, o mesmo precisa se dedicar a atividades como: dar banho, preparação das refeições, gerir medicação, transportar e auxiliar a criança (GARCIA *et al*, 2019). Em estudo realizado por Sá *et al* (2017), que ocorreu no Núcleo de tratamento e estimulação precoce, na cidade de Fortaleza, Ceará, com 23 cuidadores, evidenciou-se que os mesmos estão mais suscetíveis ao desenvolvimento de doenças crônicas e comorbidades, gerando a diminuição do bem estar físico desses cuidadores.

Em relação aos cuidadores informais de crianças, Santos; Silva; Silva (2020) corroboram ao afirmar que o acúmulo de papéis assumidos por mães, que além da maternidade, exercem o papel de cuidadoras, resulta em acréscimo de atribuições e responsabilidades, podendo causar sobrecarga. Na maioria das vezes, as mães relatam elevada auto cobrança e se sentem como as principais responsáveis pela promoção e manutenção do bem-estar da criança, sendo afetadas diretamente por quaisquer alterações no desenvolvimento e no comprometimento do bem-estar (MARINI, *et. al.*, 2010; BURIOLA, *et. al.*, 2016).

No estudo supracitado com cuidadores de crianças com algum tipo de transtorno mental, observou-se a necessidade de mais atenção e supervisão do cuidador para a execução de atividades em sua rotina diária. Dependendo da frequência, tempo e intensidade da assistência prestada, esta pode gerar impactos e desgastes físicos e psíquicos ao cuidador, pois este renuncia a seus projetos de vida em detrimento do cuidado (SANTOS; SILVA; SILVA, 2020).

O suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários, desempenham um papel importante, pois constituem fatores facilitadores no controle de situações problemáticas (MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003). Castro *et al* (2020) em estudo recente, menciona o fato da pessoa que é cuidada não poder ficar sozinha em domicílio e a falta de apoio de outros membros da família contribuir para que o cuidador perceba que não pode mais controlar a sua própria vida, o que corrobora para o seu isolamento social.

A mãe ao descobrir que seu filho possui limitações que o tornam diferente dos padrões impostos pela sociedade se depara com o surgimento de sentimentos de culpa, angústia, constrangimento e, também de medo, uma vez que este poderá ter dificuldades ou não conseguir realizar os planos idealizados, gerando assim a frustração (AWAD; VORUGANTI, 2008).

Fatores como o diagnóstico, tratamento e consequências destes estão associados aos altos níveis de estresse da família e diretamente do cuidador, e podem acarretar em mudanças nas atividades de vida diária. Já em relação à organização familiar, rotina e dinâmica da casa, a prioridade ocorre em função das necessidades do sujeito do cuidado, em detrimento das demandas gerais da família (FARIAS, *et. al.*, 2014). O stress crônico experimentado pelos cuidadores e está associado a um humor negativo (LEGGETT *et al.*, 2015)

Em se tratando dos serviços de saúde, alguns autores referem que os cuidadores informais ao buscar por auxílio, se deparam com questões como a dificuldade no acesso a serviços de atenção especializados e a falta de informações e conhecimento relacionados a doença e aos cuidados relacionados a esta (COOPER; ROBERTSON; LIVINGSTON, 2003; LEMACKS *et. al.*, 2013). Ressalta-se que o nível de escolaridade dos cuidadores é um fator que influencia na sua capacidade de aprendizado e entendimento das orientações transmitidas pelos profissionais de saúde, o que pode influenciar na qualidade do cuidado oferecido, bem como no desempenho do cuidador frente a situações de urgência. Acredita-se que esta maior destreza em desenvolver as atividades de cuidado no domicílio, favorecida pela escolaridade, pode influenciar na percepção do cuidador quanto a sobrecarga de cuidado (AIRES *et al.*, 2020).

Assim, verifica-se que o outro fator importante é o tempo dedicado ao cuidado podendo trazer como consequências o aumento dos níveis tensionais de sobrecarga, visto

que pouco tempo disponível gera diminuição do autocuidado, da rede social e das oportunidades de convívio e lazer com outras pessoas. Ainda, esses fatores intensificam-se quando o cuidador assume a tarefa de cuidar sem apoio de outros membros da família, sendo o único a desempenhar as atividades e em tempo integral, resultando em uma vigilância constante, em que até mesmo nos momentos de descanso a atenção está voltada ao cuidado (AIRES *et al.*, 2020).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de Estudo/Abordagem

Tendo em vista os objetivos e as características do estudo seguiu-se por um estudo exploratório descritivo. A pesquisa é exploratória, pois tem o intuito de proporcionar mais informações sobre o assunto que vamos investigar, permitindo sua definição e seu delineamento, facilitar a delimitação do tema da pesquisa; orientar a fixação dos objetivos e a formação das hipóteses ou desvendar um novo tipo de enfoque para o assunto (PRODANOV, FREITAS, 2013).

Também classificou-se de descritivo pois, caracteriza um fenômeno de maneira a obter uma visão geral de uma situação ou de hipóteses, baseando-se em questões de investigação e objetivos (FORTIN; CÔTE; FILION, 2009). Segundo Gil (2017), a pesquisa descritiva tem como objetivo descrever as características de determinadas populações ou fenômenos. Neste sentido, estudos qualitativos são uma boa opção quando pretende-se estudar assuntos relacionados com a saúde pois permitem analisar a disparidade entre o que as pessoas fazem e o que dizem. Para a realização do estudo, optou-se em termos metodológicos, desenvolver um estudo de natureza qualitativa, o que permite através do cuidador informal de crianças com deficiência identificar a sobrecarga a que estes estão expostos.

A abordagem qualitativa foca um modelo fenomenológico no qual a realidade é enraizada nas percepções dos sujeitos; o objetivo é compreender e encontrar significados através de narrativas verbais e de observações em vez de números. Quando o investigador segue uma filosofia qualitativa, ele preocupa-se principalmente em como compreender na totalidade o fenômeno da pesquisa, visando descrever ou interpretar. O investigador tem como objetivo a compreensão alargada dos fenômenos, tal como eles se apresentam no meio natural, considera o assunto sob um amplo ponto de vista, recolhe dados não querendo nenhuma quantificação, tem em atenção a natureza qualitativa das coisas mais do que o aspecto mensurável e conduz a exposição de um relato ou formulação de uma teoria (FORTIN; CÔTE; FILION, 2009).

A abordagem qualitativa, na perspectiva de Minayo (2013) é a que melhor se conforma na investigação de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias

sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos, pois permite desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação.

4.2 Cenário e Período

O estudo realizou-se na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de Sobral, Ceará, Brasil, distante a 230 km da capital Fortaleza por via rodoviária (BR 222). Sobral é a cidade principal do noroeste do Estado do Ceará e a segunda com maior importância no Estado em termos econômicos e culturais, sendo a terceira maior região metropolitana, atrás somente da capital Fortaleza e de Juazeiro do Norte, na região Sul (IBGE, 2010).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi cenário de estudo, tendo em vista que nesse espaço existe um fluxo de cuidadores de crianças com deficiência, o que facilitou o contato. É uma instituição filantrópica que cuida de pessoas que tem algum tipo de deficiência e os seus familiares. É constituída por pais e amigos de uma comunidade que atende alunos com necessidades especiais, diferentes tipos de deficiências nos turnos matutino e vespertino, durante cinco dias por semana.

A APAE é um grande movimento na área da deficiência no Brasil (OLIVEIRA; FINELLI, 2014). Historicamente, a APAE no Brasil, nasceu em 1954, no Rio de Janeiro. Caracteriza-se por ser uma organização social, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência, prioritariamente aquela com deficiência intelectual e múltipla. A Rede APAE destaca-se por seu pioneirismo e capilaridade, estando presente, atualmente, em mais de 2.200 mil municípios em todo o território nacional, dentre estes o município de Sobral (APAE BRASIL, 2020).

O período de realização do estudo compreendeu setembro do ano de 2018 a janeiro de 2021. Tendo em vista que o início da coleta de informações deu-se em setembro de 2018 a julho de 2019, em virtude da pesquisa: Vivência de famílias constituídas de crianças com deficiência: Organização, práticas e necessidades, o qual é um estudo multicêntrico com financiamento do CNPq na Chamada Universal – MCTI/CNPq nº 01/2016, envolvendo a Universidade Federal do Paraná (UFPR), a Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) e a Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), realizado nas

cidades de Curitiba (PR), Sobral (CE) e Macapá (AP).

As pesquisadoras principais compõem os grupos de pesquisa GEFASED (Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento) do PPGENF (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem) da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e GEVS (Grupo de Estudos em Vulnerabilidade em Saúde) da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA).

4.3 Participantes

Os participantes do estudo foram os cuidadores informais de crianças com deficiência frequentadores da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Sobral, Ceará, Brasil.

Foram incluídos no estudo os cuidadores informais de crianças com deficiência na faixa etária de 0 a 4 anos de idade. Foram excluídos do estudo os cuidadores informais que não consistiam como cuidador principal da criança.

O tamanho da amostra foi definido por conveniência de acordo com o quantitativo de crianças e cuidadores frequentadores na APAE, no período da coleta de informações, atingindo inicialmente um total de 33 participantes para a aplicação do formulário socioeconômico e destes, posteriormente devido à disponibilidade no momento da coleta de informações 22 participantes para aplicação do roteiro de entrevista semiestruturada.

4.4 Coleta das Informações

Para a coleta de informações realizou-se a apresentação do estudo, objetivos e procedimentos para o participante individualmente, convidando-o a participar, após a aceitação, apresentou-se também o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Utilizando-se dois instrumentos de coleta de informações: formulário socioeconômico e entrevista semiestruturada, a saber:

I - O formulário socioeconômico (APÊNDICE A) é um instrumento para caracterização dos participantes, contendo questões de identificação, sociais e econômicas, composto pelos seguintes itens: (idade, gênero, estado civil, nível de parentesco, renda familiar, escolaridade, ocupação, tipo de moradia). Elaborado

previamente para a pesquisa “Vivência de famílias constituídas de crianças com deficiência: Organização, práticas e necessidades”.

II – O roteiro da entrevista semiestruturada (APÊNDICE B) também foi elaborado previamente para a pesquisa “Vivência de famílias constituídas de crianças com deficiência: Organização, práticas e necessidades”. Foram gravadas entrevistas permitindo o total registro do relato e estímulo a livre narração. A aplicação do formulário socioeconômico e entrevistas semiestruturadas foram realizadas em sala reservada, a fim de garantir a privacidade e o anonimato dos cuidadores informais, nos momentos em que as crianças estavam em atendimento na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

A entrevista é o principal método de coleta de dados nas investigações qualitativas, sobretudo utilizada nos estudos exploratórios. Estabelece uma forma de comunicação verbal que tem lugar face a face, entre o investigador e os participantes do estudo (FORTIN; CÔTE; FILION, 2009).

Dessa forma, as entrevistas mais comumente utilizadas nas pesquisas qualitativas são as semiestruturadas. A opção por ela está relacionada com o nível de diretividade que o pesquisador pretende seguir por um roteiro de tópicos ou perguntas gerais (BARTHOLOMEW; HENDERSON; MÁRCIA, 2000). A entrevista semiestruturada é composta por questões abertas, que permitem ressaltar os pontos de vista dos participantes e ter uma ideia mais precisa do que constitui a sua experiência. Tem como função examinar conceitos e compreender o sentido de um fenômeno tal como é percebido pelos participantes, servir como principal instrumento de medida e de complemento a outros métodos de coleta de dados (FORTIN; CÔTE; FILION, 2009).

4.5 Análise e Interpretação das Informações

As entrevistas semiestruturadas foram analisadas com base na análise de conteúdo, a partir da técnica da análise categorial temática. Segundo Bardin (2016) esse tipo de análise constitui um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção destas mensagens. A utilização da análise de conteúdo prevê três

fases fundamentais: Pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

I - Pré-análise: É a fase de organização tem por objetivo operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento da pesquisa. Nesta etapa realizou-se a leitura flutuante do material coletado, 22 entrevistas, realizou-se a transcrição das entrevistas na íntegra em documento Microsoft Word.

Caiado (2006) aponta aspectos fundamentais que emergem da transcrição; multiplicidade de elementos que compõem os significados na linguagem oral e constituição social dos significados revelados nas palavras. Na transcrição o pesquisador confere ao texto uma organicidade compreensível.

Após a transcrição literal, foi feita a edição do texto, retirando-se os erros gramaticais. Foi incluído ainda as entrevistas um nome fictício a cada cuidador informal, para fins de preservação da identidade dos participantes deste estudo, recorreu-se ao recurso de identificação codificada (CI-1, CI-2, CI-3,...).

II - Exploração do material: É a operação de analisar o texto sistematicamente em função das categorias formadas anteriormente. Nesta etapa realizou-se a codificação para formulação de categorias de análise, utilizando-se as indicações trazidas pela leitura geral. Depois de organizadas as informações com *Corpus* contendo 22 entrevistas, a codificação foi efetuada manualmente, foram utilizadas diferentes cores, tendo em conta neste estudo a unidade de registro (frase) e a do contexto (parágrafo), e desta forma foram construídas tabelas para onde foram copiadas as unidades codificadas com o mesmo código das entrevistas realizadas, onde obteve-se as categorias iniciais. Em uma segunda leitura, identificou-se e agrupou-se novamente os discursos com o mesmo sentido e que poderiam agrupar-se em torno de um conceito, e assim surgiram as categorias intermediárias. Em uma terceira leitura das entrevistas, identificou-se as ideias expressas na linguagem dos participantes de uma maneira mais abrangente, agrupou-se novamente os discursos dando origem as categorias finais.

III - Tratamento dos resultados, inferência e a interpretação. Esta é a etapa da análise propriamente dita através da análise de conteúdo, entendida como um conjunto de técnicas que se vale da comunicação como ponto de partida, feita a partir da mensagem e tem por finalidade a produção de inferências (BARDIN, 2016). Dessa forma, realizou-se

a articulação e inferências entre a abordagem teórica e os resultados obtidos das informações do estudo, através do processo de intuição, de análise reflexiva e crítica.

4.6 Aspectos Éticos e Legais

Este estudo é oriundo da pesquisa intitulada: Vivência de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades, no qual é um estudo multicêntrico com financiamento do CNPq na Chamada Universal – MCTI/CNPq nº 01/2016, envolvendo a Universidade Federal do Paraná (UFPR), a Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) e a Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), realizado nas cidades de Curitiba (PR), Sobral (CE) e Macapá (AP). Submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) e aprovado com parecer de número 2.806.799 (ANEXO A).

Foi garantida a preservação da privacidade e individualidade dos participantes da pesquisa, sob a ótica individual e das coletividades, a partir da observância dos referenciais da bioética, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, como preconizado pela Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012a).

Os participantes forneceram consentimento ao estudo mediante as assinaturas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), elaborado em duas vias (uma entregue aos participantes do estudo e a outra sob guarda dos pesquisadores principais), no qual estavam expostos os objetivos do estudo, bem como informações aos participantes sobre o direito de anonimato, de sigilo de informações pertinentes à privacidade e da desistência da participação do estudo em qualquer momento, conforme suas vontades, sem que isso lhes traga qualquer prejuízo.

Os benefícios esperados consistem na identificação da sobrecarga do cuidador informal de crianças com deficiência e a contribuição para a atenção a saúde ofertada ao cuidador informal.

Em relação ao desconforto ou riscos esperados para os participantes existe o risco mínimo de identificação. Visando minimizar este risco, os nomes foram substituídos por uma identificação codificada (CI-1, CI-2, CI-3,...) na transcrição das informações. Sobre a possibilidade de desconforto emocional ou constrangimento durante a aplicação do

formulário socioeconômico e a entrevista semiestruturada, foi reforçado junto ao participante que não é obrigatória a sua participação e que ele poderia desistir de participar a qualquer momento, bem como foram aplicados de forma reservada, visando garantir a privacidade do participante.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo apresenta inicialmente a caracterização dos participantes do estudo, cuidadores informais de crianças com deficiência, por meio das informações contidas no formulário socioeconômico. Posteriormente são listadas as categorias temáticas centrais do estudo, obtidas através das entrevistas semiestruturadas.

5.1 Caracterização dos participantes

O cuidado a uma pessoa em situação de dependência é um processo complexo e multifatorial. Conhecer o perfil dos cuidadores é importante para que a Estratégia Saúde da Família possa atuar na promoção da saúde dessas pessoas, seja por meio de ações locais ou em nível macro como políticas públicas, que formalizarão a necessidade de se estender o olhar a quem cuida (TAVARES, 2018).

Assim, estão apresentados os resultados da caracterização do perfil socioeconômico de 33 participantes cuidadores informais de crianças com deficiência, expondo as variáveis, sexo, idade, escolaridade, situação conjugal, número de pessoas na residência e renda familiar.

Tabela 1 – Perfil socioeconômico dos cuidadores informais de crianças com deficiência, Sobral, Ceará, Brasil, 2021. (n=33)

Variáveis Socioeconômicas		% (n)
Sexo	Feminino	97% (32)
	Masculino	3% (1)
Idade	Até 20 anos	9% (3)
	21 – 30 anos	27% (9)
	31 – 40 anos	46% (15)
	41 – 50 anos	15% (5)
	51 – 60 anos	3% (1)
Escolaridade	Ensino Fundamental Incompleto	15% (5)
	Ensino Fundamental Completo	9% (3)
	Ensino Médio Incompleto	3% (1)
	Ensino Médio Completo	55% (18)
	Ensino Superior Completo	18% (6)

Situação Conjugal	Solteiro	15% (5)
	União Estável	30% (10)
	Casado	55% (18)
	Viúvo	0% (0)
Número de pessoas na residência	Duas	6% (2)
	Três	49% (17)
	Quatro	33% (10)
	Cinco	9% (3)
	Seis	3% (1)
Renda Familiar Mensal	< que um salário mínimo	9% (3)
	Um salário mínimo	58% (19)
	De um a três salários mínimos	30% (10)
	> três salários mínimos	3% (1)

Fonte: Dados da pesquisa (2021).

Evidencia-se o predomínio e quase totalidade de cuidadores do sexo feminino 97% (n=32), ao passo que o sexo masculino expressa um percentual de 3% (n=1). A partir das informações encontradas observa-se a maior prevalência da mãe como cuidadora do filho com deficiência, a participação do pai no acompanhamento do filho se mostra menor.

No que tange, a predominância de mulheres exercendo o cuidado, é importante destacar que o contexto histórico associa ao sexo feminino a realização de tarefas domésticas e demais atividades de cuidado da família (OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012).

Cabe ressaltar que nos últimos anos a mulher tem assumido postos no mercado de trabalho e em outras posições que eram restritas aos homens. No entanto, apesar de a mulher ter ampliado a sua participação no contexto social, ainda mantém a responsabilidade pelas atividades domésticas, tanto sobre o cuidado de si quanto o dos outros (OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012). Camargo (2010); Berg; Woods (2009) corroboram ao afirmarem que ainda que as mulheres estejam cada vez mais inseridas no mercado de trabalho, quando há necessidade de cuidados por parte de qualquer um dos membros familiares, existe uma pressão social e familiar para que elas prestem o cuidado.

Embora que a sociedade tenha mudado seus padrões, com a mulher trabalhando fora e exercendo funções no mercado de trabalho, ainda não é consenso que a

responsabilidade do cuidado dos filhos deva ser compartilhada entre pais e mães de modo que não haja uma sobrecarga nas atividades femininas. Estando esses cuidados para além do cuidado dentro do ambiente familiar, mas também, aos espaços de participação social no sentido de ir em busca da viabilização e concretização de direitos sociais (ROCHA, 2019).

Em relação a idade do cuidador informal, identificou-se como faixa etária dominante de 31 a 40 anos 46% (n=15), seguida das faixas etárias de 21 a 30 anos 27% (n=9), faixa etária de 41 a 50 anos 15% (n=5), para a faixa etária até 20 anos 9% (n=3) e faixa etária de 51 a 60 anos 3% (n=1). A respeito da escolaridade a maioria dos cuidadores informais de crianças com deficiência 55% (n=18) possuem ensino médio completo, 18% (n=6) ensino superior completo, 15% (n=5), ensino fundamental incompleto, 9% (n=3) ensino fundamental completo e 3% (n=1) ensino fundamental incompleto.

Em estudo com cuidadores de pacientes crônicos, concluiu-se que a maneira como o cuidador prestava os cuidados estava ligado ao modo como ele entendia o ato de cuidar (BRITO, 2009). Desse modo, identificar o grau de escolaridade permite adequar de maneira clara as informações sobre educação em saúde a serem fornecidas as pessoas e famílias (MONTEIRO *et al.*, 2016).

A maioria dos cuidadores informais de crianças com deficiência apresentou situação conjugal casado 55% (n=18), seguida de união estável 30% (n=10) e 15% (n=5) solteiro. Estas informações são semelhantes a outros estudos (PADILHA *et al.*, 2017; GUERRA *et al.*, 2017) em que a maioria dos cuidadores possuía situação conjugal casado.

Em relação a quantidade de pessoas na residência, 49% (n=17) dos cuidadores informais de criança com deficiência tem três pessoas na residência, 33% (n=10) tem quatro pessoas na residência, 9% (n=3) tem cinco pessoas na residência, 6% (n=2) tem duas pessoas na residência e 3% (n=1) dos participantes tem seis pessoas na residência. Essas informações se assemelham ao estudo de Castelhana (2012) com cuidadores de crianças com espinha bífida em que o predomínio de pessoas na família é de 4 a 3 membros.

A renda familiar mensal predominante entre os cuidadores informais é a de um salário mínimo 58% (n=19), o percentual com renda entre um a três salários mínimos foi de 30% (10), 9% (n=3) dos participantes possui menos de um salário mínimo e um percentual de 3% (n=1) dos participantes possui mais do que três salários mínimos. Estas

informações corroboram com o estudo Padilha (2017) em que a maioria dos cuidadores de pessoas com deficiência possuía renda familiar de 1 salário mínimo.

Takahashi; Tanaka; Miyaoka (2005) citaram o fato de o cuidador não exercer atividade remunerada como um fator de risco para sobrecarga. Conflitos familiares podem surgir decorrentes das questões financeiras, especialmente quando o cuidador precisa utilizar a renda do dependente para suas necessidades e as decisões em relação a gastos também são consideradas potenciais geradores de sobrecarga (NARDI *et al.*, 2011).

Santos *et al.*, (2010); Rosset (2009) definem sobrecarga como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e com a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e de cuidados. Pode ser entendida também como um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos que sofrem os cuidadores primários de pessoas com enfermidades, o que afeta atividades cotidianas, relacionamentos sociais e equilíbrio emocional destes. É influenciada pelo modo como o cuidador percebe problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que resultam do cuidado com seu familiar.

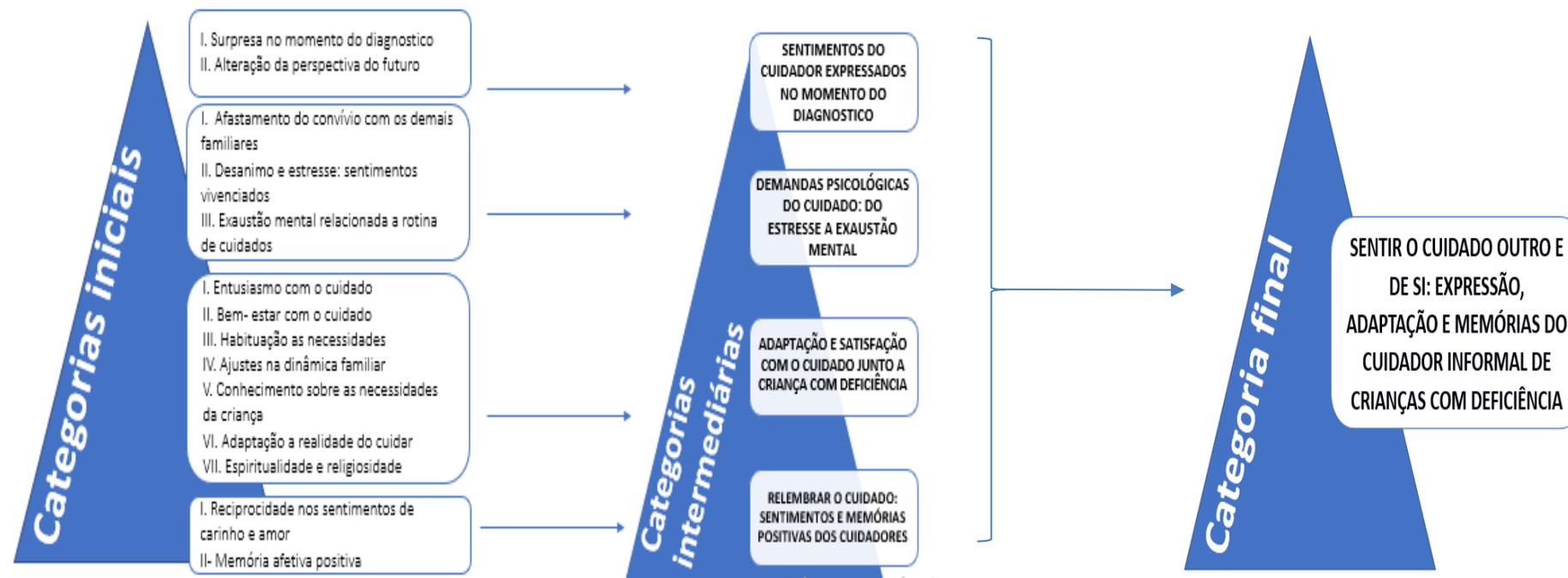
Essa sobrecarga do cuidador pode ser considerada decorrente do impacto ou repercussão que as tarefas de cuidado têm nas diferentes facetas da pessoa cuidadora, no que diz respeito à vida social, tempo livre, saúde, privacidade, entre outros. Apresenta, portanto, uma dimensão objetiva, que envolve os componentes físicos relacionados às demandas reais que a convivência com a deficiência impõe; e a subjetiva, que é mais abstrata, referindo-se ao universo dos sentimentos, estando mais relacionada aos componentes emocionais (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008; MACÍAS *et al.*, 2013).

5.2 Organização da Progressão da Categorização Temática a partir de Bardin (2016).

A seguir apresenta-se as categorias abstraídas dos discursos conforme a técnica de análise de conteúdo categorial temática proposta por Bardin (2016), e posteriormente discutidas à luz da literatura. As categorias foram dispostas em três eixos temáticos. No Eixo Temático 1 - Sobrecarga emocional do cuidador informal de crianças com

deficiência, surgiu a categoria final *Sentir o cuidado do outro e de si: expressão, adaptação e memórias do cuidador informal de crianças com deficiência*. No Eixo Temático 2 - Sobrecarga social do cuidador informal de crianças com deficiência: dos direitos aos preconceitos experienciados no contexto social, surgiu a categoria final *O cuidado ao outro frente ao contexto social: direitos, rede de apoio, desenvolvimento inclusivo, preconceitos e estigma*. No Eixo Temático 3 - Sobrecarga física do cuidador informal de crianças com deficiência: adaptação as necessidades de vida diária da criança, surgiu a categoria final, *Adaptar-se ao cuidado do outro: sobrecarga física do cuidador informal de crianças com deficiência*.

Figura 1 - EIXO TEMÁTICO 1 - Sobrecarga emocional do cuidador informal de crianças com deficiência, Sobral, Ceará, Brasil, 2021.



Fonte: Dados da pesquisa (2021).

5.3 Sentir o cuidado do outro e de si: expressão, adaptação e memórias do cuidador informal de crianças com deficiência

O ato de cuidar é um processo que acarreta desgastes significativos à saúde do cuidador, dessa forma se não identificados, podem levá-lo à condição de cronicidade, passando de cuidador à pessoa a ser cuidada (OLIVEIRA *et al.*, 2013).

Dessa forma, das discussões do Eixo Temático 1 - Sobrecarga emocional do cuidador informal de crianças com deficiência, emergiu a categoria final *Sentir o cuidado do outro e de si: expressão, adaptação e memórias do cuidador informal de crianças com deficiência*; esta categoria aborda assuntos como sentimentos do cuidador expressados no momento do diagnóstico, adaptação e satisfação com o cuidado junto a criança com deficiência, memórias positivas dos cuidadores, demandas psicológicas do cuidado, estresse, exaustão mental, adaptação do cuidador informal as necessidades da criança com deficiência (figura 1).

5.3.1 Sentimentos do cuidador expressados no momento do diagnóstico

O bebê muito antes de nascer, já faz parte da rotina e dos planos futuros de toda a família. Barbosa (2000) afirma que o nascimento de uma criança com deficiência provoca uma crise que atinge toda a família, abalando sua identidade, estrutura e funcionamento. A família se vê despreparada para enfrentar ou lidar com o novo, pois a chegada de uma criança com deficiência pode representar a quebra de expectativas e a alteração de papéis e exigências emocionais, gerando conflitos e levando a instabilidade emocional (BARBOSA, 2000).

Dessa forma, os discursos dos cuidadores informais expressaram o impacto emocional e o sentimento de rejeição no momento do recebimento do diagnóstico da criança com deficiência, evidenciados pela não compreensão e desconhecimento da condição clínica e manejo, surpresa frente ao novo e alteração da perspectiva de futuro. No entanto, alguns discursos também apontam a aceitação do diagnóstico.

É um susto, né? Porque ninguém está preparado. (CI-5)

Assim no começo, nós não acreditamos não, porque né, a gente não sabia que isso ia acontecer assim. (CI-21)

A minha primeira reação foi chorar, eu não consegui aceitar. (CI-4)

Olha, para mim foi um choque muito grande, eu não esperava. (CI-1)

E aí eu fiquei chocado, porque ia ser muito, ia ser muita coisa para mim sozinha. (CI-1)

Assim foi difícil né, porquê toda mãe não quer acreditar que o seu filho tem problema. (CI-8)

Pra mim, eu aceitei normal, numa boa. Já que Deus me deu, né? Agora tem que ter cuidado, tem que ter paciência... (CI-11)

O pai não aceitou no começo não. (CI-7)

Assim, do primeiro foi difícil aceitar, mas com o decorrer do tempo eu fui aceitando (CI-20).

O difícil que eu posso dizer é assim, eu nunca rejeitei meu filho, foi na maneira de pensar como seria a vida dele sem enxergar, eu pensava muito nisso. (CI-12)

No começo foi muito difícil, porque eu não entendia o que era o autismo, como lidar com autista. (CI-3)

Dantas *et al.*, (2010) afirmam que no momento da definição do diagnóstico, a criança e sua família se deparam com uma situação permeada por experiências, rotinas e terminologias médicas novas em seu contexto de vida. A família sofre o impacto decorrente das mudanças no planejamento provocadas pela chegada de uma criança com deficiência e atua de acordo com as ferramentas disponíveis (SILVA; DESSEN, 2014).

Barbosa; Balieiro; Pettengill (2012) suscitam o fato de que a situação de deficiência na criança pode fragmentar a sensação de capacidade e confiabilidade dos pais. A família busca adaptar-se a uma nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com uma criança com deficiência, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar. Essa situação envolve sentimentos de vulnerabilidade e também um reajuste emocional que requer tempo.

Diversos autores (MILBRATH *et al.*, 2008; MILBRATH, 2008; GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2007; LEMES; BARBOSA, 2007), corroboram com as informações supracitadas, ao afirmarem em seus estudos que, a partir do diagnóstico da deficiência da criança, a família vivencia uma mudança radical em seu cotidiano. O cuidador ao descobrir que seu filho possui limitações que o tornam diferente dos padrões impostos pela sociedade se depara com o surgimento de sentimentos de culpa, angústia, constrangimento e, também de medo, uma vez que este poderá ter dificuldades ou não de conseguir realizar os planos idealizados, podendo gerar assim frustração (AWAD; VORUGANTI, 2008).

Em se tratando de sobrecarga emocional, pode-se mencionar que a existência de uma criança com deficiência na família modifica o aspecto emocional de seus membros, pois se percebem influenciados por questões relacionadas à aceitação ou rejeição dessa criança, cabendo aos pais desse novo integrante, uma nova atribuição diante dos sentimentos gerados por essa situação. Dependendo da forma de enfrentamento, de

aceitação, do relacionamento familiar e do grau de expectativa parental, pode ocorrer decepção frente ao esperado (PRADO, 2013).

O sentimento de choque foi verbalizado pelos cuidadores informais deste estudo, sendo semelhante ao pontuado nos estudos de Petean (2004); Camargo; Londero (2008), Poysky; Kinnett (2008); realizados com mães e famílias. Outras reações podem estar associadas como reações de surpresa, dúvida, negação e revolta. Neste sentido, o diagnóstico pode ocasionar um momento inicial de choque aos pais, com evocação de sofrimento, ocorrendo um processo de adaptação e aceitação, que acontece em várias etapas, com tempos e intensidades variados.

O acompanhamento terapêutico durante o conhecimento do diagnóstico pode atenuar a intensidade destes sentimentos e favorecer o processo de adaptação na busca da saúde e equilíbrio emocional destes pais e cuidadores. Neste sentido, intervenções da equipe multiprofissional, quando da comunicação do diagnóstico, podem favorecer o processo adaptativo e elaborativo dessa nova realidade (OLIVEIRA; POLETTI, 2015).

Dessa forma, neste estudo faz-se salutar a menção das cinco fases do luto, referentes ao processo de adaptação a uma nova realidade, aspecto relevante vivenciado pelo cuidador informal no momento do diagnóstico da criança com deficiência. O processo de luto ocorre não somente perante o fato de uma vida que não existe mais, mas em uma simples despedida, um rompimento de relacionamento amoroso e também frente a qualquer situação que envolva o rompimento de planos e expectativas (VENDRUSCULO, 2014).

Kubler-Ross (2011), em seu estudo discorre sobre as cinco fases ou estágios do luto: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, a autora sistematiza as fases do luto, em seus estudos com crianças, pacientes soropositivos e idosos com doenças fatais. Os estágios do luto são mecanismos de defesa psíquica usadas pela pessoa para lidar com fatos de difícil aceitação.

No estágio da negação, o cuidador encontra-se frente a uma realidade inaceitável, como no caso do diagnóstico de deficiência da criança. Nesse sentido, fugir é a reação inicial, com o passar do tempo a negação possibilita que a pessoa se recupere e reaja de forma diferente. A raiva, como segundo estágio, traduz a dor sentida, expressa por meio de sentimentos de revolta, inveja e ressentimento. No estágio da barganha, a pessoa volta-se à sua crença, como exemplo pode-se citar a responsabilização de Deus pela situação vivida e como detentor de poder para mudar a realidade. A depressão é a fase de

preparação para a aceitação da nova realidade, a pessoa recolhe-se ao mundo interno, sentindo-se impotente diante da situação (KUBLER-ROSS, 2011).

Alguns discursos revelam também o sentimento de aceitação perante ao recebimento do diagnóstico de deficiência. A aceitação é o último estágio, nesse momento a pessoa entende a realidade a ser vivenciada encerrando sua luta contra essa realidade (KUBLER-ROSS, 2011). Os efeitos psicológicos imediatos da informação da deficiência de uma criança nos seus pais e o processo de aceitação variam com a história familiar, com a patologia do bebê e com a percepção dos pais em relação ao seu entorno, o relacionamento do pais, a estrutura de personalidade, as experiências vividas em conjunto e individualmente, a cultura no que diz respeito à convivência com as diferenças e o enfrentamento de eventos de vida frustrantes (FIAMENGHI JÚNIOR.; MESSA, 2007).

A partir da elaboração do luto que se desenvolvem novas possibilidades de vida para uma criança com deficiência. Do anúncio da gravidez ao anúncio de uma deficiência há todo um ideal parental que precisa ser reformulado pelos pais. Destes fatores, provavelmente, dependem as possibilidades de aprendizagem, desenvolvimento e também de vida desse filho (VENDRUSCULO, 2014).

O tempo vai passando e o sofrimento do luto vai diminuindo, cedendo espaço para pensamentos de busca de conhecimento, de ajuda, de locais e pessoas que convivam ou trabalhem com crianças com deficiência. É a tentativa de buscar sentido a vida, de olhar novamente para o futuro. De acordo com Kovács (2008), um processo longo de luto acarreta desgaste físico e psíquico nos que nele estão implicados, como os cuidadores informais de crianças com deficiência deste estudo.

A vivência dessas fases do luto varia quanto à intensidade e a duração para cada indivíduo. No entanto pontua-se que o fim do luto é marcado pela extinção ou diminuição do sofrimento somado ao momento em que a pessoa toma consciência e aceita o desafio de cuidar e educar a criança com deficiência (MIRANDA, 2015). A partir deste ponto, segundo Oliveira; Poletto (2015) os pais tendem a auxiliar os filhos a serem mais independentes, permitindo a eles pensar no seu futuro e delinear de forma satisfatória suas funcionalidades, caminhando para o desenvolvimento de suas competências, tanto nos aspectos funcionais, como nos diversos campos que envolvem sua inserção no contexto social.

A partir das concepções supracitadas acerca das nuances da sobrecarga emocional vivenciadas pelo cuidador informal no momento do diagnóstico da criança com deficiência Dantas *et al.*, (2010) pontuam que a família ao buscar o serviço de saúde,

necessita de apoio informacional para compreender o momento vivenciado. No entanto, mesmo com inúmeras demandas de informação e cuidado, a conduta predominantemente adotada pelos profissionais da saúde é falar sobre a terapêutica. Ressalta-se que para além de informações sobre a terapêutica e deficiência, os profissionais de saúde devem demonstrar sensibilidade em relação ao sofrimento vivenciado. Para isso, precisam promover espaços de escuta, de diálogo, de esclarecimento de dúvidas, serem receptivos e compreensivos diante das reações e sentimentos expressos.

5.3.2 Demandas psicológicas do cuidado: do estresse a exaustão mental

Os discursos trazem o estresse vivenciado no cotidiano das atividades diárias, exaustão mental relacionada a rotina de cuidados e afastamento do convívio com os demais familiares frente as demandas de sobrecarga emocional do cuidado, como segue abaixo:

Muito trabalho. Dá muito trabalho, só isso que tem mesmo. (CI-11)
 Porque tem hora que me dá uma impaciência, chega da vontade de... é... sumir um pouco, deixar pra trás... (CI-11)
 Tem os momentos de estresse, porque ela é muito difícil, ela é muito sapeca. E aí tem momentos de estresse. (CI-2)
 Eu peço a Deus muita paciência, que o que importa mesmo é ter muita paciência, a gente tem que ter, porque se não tiver... (CI-11)
 Eu sei que é uma dificuldade muito grande pra lutar com eles no dia a dia. (CI-11)
 Quando não tem escola pra eles, os dois em casa, eu fico até estressada. (CI-11)
 Fácil não é né, se eu te dissesse que é fácil estaria mentindo, mas assim como tudo na vida tem seus altos e baixos, o autismo é dessa forma, né. (CI-14)
 O de ruim assim é que são muito danados, muito danados mesmo. (CI-16)
 Ela quer muita atenção, ela quer que eu fique o tempo todo com ela, quer que eu brinque com ela e eu tenho muita coisa para fazer, mas às vezes eu deixo tudo para ficar com ela. (CI-2)
 Tem hora que dá vontade de deixar eles dentro de casa e sair um pouco só pra colocar minha mente em dias em algum lugar. (CI-11)
 Vivo só para as minhas filhas. (CI-17)

O cuidador vivencia diversas situações na família, de exercício de papéis familiares, sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga, os quais podem ocasionar estresse. Sendo possível, por vezes que o cuidador deixe de experienciar o lado positivo que transforma a tarefa do cuidar em prazerosa e com menores dificuldades físicas e emocionais (NERI, 2003). Deste modo, a sobrecarga vivenciada pelas famílias tem impacto negativo sobre a saúde e o bem-estar dos pais, resultando em

estresse (BATISTA; FRANÇA, 2007; CORCORAN; BERRY, HIL, 2015; SILVA; DESSEN, 2014).

Mobarak *et al.*, (2000) também corroboram ao afirmarem que os pais por vivenciarem angústias, expectativas e a pressão de ver o filho na situação de dependência, a dificuldade em manejar o próprio tempo, podem ter um risco maior de sofrimento emocional e psíquico. Em geral, as mães passam maior tempo com os filhos e são elas as principais responsáveis pelas atividades de cuidado. A tarefa de cuidar, exercida por um longo tempo, pode se tornar uma fonte contínua de estresse.

O estresse dos cuidadores, como uma reação do organismo com componentes psicológicos, físicos, mentais e hormonais, pode ser considerado um dos aspectos presentes na vida dos familiares de crianças com deficiência. Há estresse na presença de diferença acentuada entre as demandas externas e a avaliação da pessoa sobre sua capacidade de responder a elas. É um processo no qual o indivíduo percebe e responde a eventos julgados danosos, desafiadores ou ameaçadores, podendo originar alterações fisiológicas, psicológicas, cognitivas, comportamentais e emocionais (MATSUKURA *et al.*, 2007; LIPP, 2000).

Oliveira; Matsukura (2013) afirmam que o processo de cuidar de uma criança com necessidades especiais associado à alta carga de responsabilidade pode levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga e conseqüente estresse dos cuidadores. Assim sendo, o estresse caracteriza-se como uma reação psicofisiológica adaptativa diante de demandas percebidas pelo indivíduo como excedentes aos recursos que dispõe no momento, sejam recursos internos ou externos.

Neste sentido, Yano (2003) em seu estudo com pais de crianças com paralisia cerebral, menciona que há dificuldades para os familiares em conceituar paralisia cerebral, porém todos vislumbraram as conseqüências negativas e associam a deficiência aos sentimentos de tristeza, fragilidade e dependência. Após o nascimento de um filho com paralisia cerebral a família precisa adaptar-se a inúmeras condições estressantes que se modificam em intensidade e frequência ao longo do tempo. Estas adaptações dependem dos recursos disponíveis, das características familiares e das necessidades da criança.

A incapacidade, a visibilidade da deficiência, os problemas emocionais, as dificuldades de comportamento e a fragilidade da saúde do filho sobrecarregam os pais. Um dos principais desafios é lidar com os problemas da criança de forma eficaz e conciliar essa tarefa com as exigências da vida cotidiana (RAINA *et al.*, 2005; MOBARAK *et al.*, 2000).

Dessa forma, observa-se a complexidade do ato de cuidar, pois o cuidador e a pessoa a ser cuidada apresentam sentimentos contraditórios e diversificados, como culpa, raiva, medo, confusão, estresse, tristeza, bem como alegria, gratidão, sonhos e fé. Muitas vezes esses sentimentos podem aparecer de forma isolada ou mesmo juntas, ao longo do dia e fazem parte da relação do cuidador e da pessoa cuidada (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016). Os cuidadores, ao se perceberem sobrecarregados, tendem a sentir maiores níveis de tensão e, conseqüentemente, passam a desempenhar suas funções aquém de suas capacidades, o que resulta em uma situação de cuidado desequilibrada, normalmente acompanhada por resultados insatisfatórios (ARAÚJO *et al.*, 2012).

Deste modo, a sobrecarga pode ser expressa por problemas psíquicos, manifestados por desordens como a depressão, ansiedade e insônia, que constituem a via de expressão do desconforto emocional (GRATAO, 2012). Bumin, Günel e Tükel (2008), em seus estudos concluíram que as mães e pais de crianças com deficiência apresentam valores mais elevados de ansiedade. Neste sentido, o cuidador quando sobrecarregado, estressado, ou desgastado, pode apresentar problemas de saúde como cansaço, irritabilidade, impotência e, frente a isso, a equipe de saúde precisa voltar-se as suas práticas e atenção aos cuidadores a fim de promover a qualidade de vida e a manutenção da sua saúde (SOUZA; WEGNER. GORINI, 2007).

Os estudos de Bertoldi; Ladewig; Israel, (2007); Camargos *et al.*, (2009); Dias *et al.*, (2010); Herrero; Monteiro, (2008); Mancini *et al.*, (2002); Pera, (2000); Prudente; Barbosa; Porto, (2010); Sipal *et al.*, (2009), corroboram que a necessidade de cuidados especiais por parte da criança com deficiência, por conta de suas limitações funcionais, demanda a atenção permanente de seus familiares, especialmente do cuidador principal, que muitas vezes abdica de suas atividades diárias para estar com a criança, o que pode influenciar também a sua qualidade de vida. Entendendo-se qualidade de vida como uma construção multidimensional, subjetiva e inclui aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador e estrutura familiar.

Outro aspecto a ser mencionado é a mudança de papéis, que em virtude do envolvimento afetivo e a família, a diminuição do tempo de relacionamento com amigos e com a vizinhança, a solidão, a sobrecarga do processo de cuidar e a frustração por não conseguir colocar em prática seus próprios projetos de vida, fazem parte das perturbações que, em determinado momento, podem causar estresse ao cuidador (STACKFLETH *et al.*, 2012).

O fato de o cuidador estar envolvido por sentimentos de doação, abnegação e

submissão, por conta da condição de saúde da criança, faz com que ele necessite, de uma atenção especial no sentido de também receber amparo e cuidado, o que pode ajudar a otimizar a sua condição de cuidador, redefinindo e criando novas relações em seu fazer, favorecendo a dinâmica familiar (MENDES, 2005).

Entre os diversos aspectos que influenciam as respostas às demandas e no enfrentamento das adversidades, encontra-se a percepção de contar com o apoio de pessoas significativas, o apoio social, como o apoio emocional ou prático dado pela família, por amigos e conhecidos, na forma de afeto, companhia, assistência e informação (FERREIRA, 2007).

5.3.3 Adaptação e satisfação com o cuidado junto a criança com deficiência

Observa-se nos discursos abaixo a expressão de satisfação, entusiasmo e bem estar relacionado ao cuidado das crianças com deficiência, habituação as necessidades e ajustes na dinâmica familiar. Esses fatores influenciam na sobrecarga subjetiva emocional positiva de ser cuidador, como evidenciado por este estudo nesta subcategoria.

A gente é muito feliz em ter ela, ela alegre a casa. (CI-18)

Fui me apegando muito a ela. (CI-1)

Muito difícil, muito difícil, mas também é muito divertido [...]. (CI-2)

É muito carinho. Muita alegria. Ela é muito inteligente e eu me divirto muito com ela. (CI-2)

Deficiência para mim não é problema, porque eu acho que até assim é o motivo, um incentivo para a gente se dedicar mais a ela. (CI-13)

Sei lá, a gente tem um carinho maior, um cuidado em dobro né, que é um cuidado a mais (CI-21).

Isso aí é um incentivo para a gente ter força, ir em frente, não desistir. (CI-13)

Sou capaz de fazer tudo por eles, dar até minha vida por eles! É isso. (CI-1)

Eu não vou te dizer que é 100% bom, estaria mentindo pra ti né, mas o bom é que dentro da inocência deles, ele nos dá a certeza que podemos melhorar a cada dia mais. (CI-11)

Mas também eu faço o que ele quer, se ele quiser voltar eu volto, se ele quiser demorar dez minutos e quiser ir embora, eu levo para casa. É tudo, tudo no tempo dele. (CI-3)

O de bom é que a gente aprende muito com eles, porque eles são muito sinceros, são muito apegados com a gente. (CI-16)

Em relação a adaptação ao cuidado, Barbosa *et al.*, (2012) em seu estudo evidenciam um baixo percentual de cuidadores com sobrecarga moderada a severa, associada ao fato de que os cuidadores apresentaram um processo de adaptação

psicossocial eficiente com o passar dos anos e passaram a ter uma percepção menos negativa da situação. Dessa forma, os cuidadores informais desenvolvem estratégias melhores de cuidado e o que era visto como dificuldade passa a ser agregado de maneira natural a rotina familiar, o que pode atenuar a sobrecarga emocional dos cuidadores (BALTOR; DUPAS, 2013; MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2004).

Dessa forma, o ambiente familiar equilibrado é necessário, contribui com o desenvolvimento e o crescimento de uma criança independente, em que muitas vezes a família precisa se reestruturar, além de modificar os seus hábitos para o cuidado a criança com deficiência (SILVA *et al.*, 2010). Santana; Rabinovich (2012) em seu estudo com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, pontuam que por serem frequentemente desafiados a romperem barreiras e vencer obstáculos, os cuidadores de criança com deficiência são impulsionados a crescer, adaptar-se e encontrar distintas potencialidades. Com o passar do tempo, estes cuidadores podem descobrir-se fortes, destemidos, para o enfrentamento dos percalços em busca do desenvolvimento de seus filhos.

Souza; Boemer (2003) salientam que, desde o nascimento da criança com deficiência os pais desenvolvem uma vinculação intensa e muito significativa com o filho, dispondo do cuidado e proteção necessária para o seu desenvolvimento. Para Sá; Rabinovich (2006), essa família sofre um impacto com a deficiência tornando-se sensível a mudanças de planos. Atrelado a isso está o fato de que transformar-se em um cuidador, por vezes, faz com que o mesmo deixe suas vontades e necessidades em segundo plano, não cuidando de si, priorizando as demandas do indivíduo a ser cuidado (ORUCHE *et al.*, 2012).

No entanto, um estudo de revisão destaca que os cuidadores, mesmo estando diariamente sobrecarregados, sentem-se satisfeitos em poder cuidar dos seus familiares (SANTOS; CARDOSO, 2014). Segundo Chaves *et al.*, (2016), o conceito de satisfação é um conceito subjetivo e dinâmico com diferentes significados, em diferentes contextos, e com forte valor cultural. Identifica-se essa satisfação nos discursos expressados pelos participantes deste estudo ao mencionarem alegria, estímulo e diversão no cuidado de seus filhos.

A satisfação com a vida é um dos indicadores de bem-estar, geralmente definido como tendo uma boa vida e sendo feliz. O bem-estar subjetivo refere-se à avaliação, cognitiva ou afetiva, que o indivíduo faz sobre a própria vida. As pessoas experimentam mais bem-estar subjetivo quando apresentam estados afetivos positivos, quando se

envolvem em atividades que lhes dão prazer e quando estão satisfeitos com a vida (DIENER, 2000).

Santana; Rabinovich (2012) afirmam compreender que a diferença é uma característica inerente ao ser humano, e que cada pessoa possui um ritmo e velocidade de assimilação e acomodação do aprendizado, que permite ao cuidador sentir e compartilhar com os seus filhos sentimentos positivos, em cada aspecto do cuidado.

Emergiram dos discursos falas que evidenciam também o desejo e busca pelo conhecimento das necessidades das crianças com deficiência a partir da adaptação a realidade do cuidar do outro e o reconhecimento de que esta adaptação é um processo constante de aprendizado. A preocupação com a melhoria da qualidade de vida das crianças com deficiência também foi expressada.

Eu faço tudo que está ao meu alcance por ele, mas eu queria poder fazer mais. (CI-3)

Enfim, era muito difícil, mas hoje está melhor, hoje já melhorou muito. Hoje a gente já tem um controle melhor sobre isso. (CI-4)

E isso aí ainda é muito para mim, ainda é uma coisa que eu tenho que aprender muito ainda. (CI-4)

Eu queria saber tudo que eu poderia fazer para ela ter uma vida melhor. (CI-5)

Eu fui procurando me informar, saber como cuidar dele, como entender ele. (CI-4)

Não, hoje a gente não tem tanta dificuldade não, porque a gente já se adequo a rotina dele. (CI-4)

A gente vai tentando descobrir, aí estuda, pesquisa o que é que se pode fazer em tratamento, em fisioterapia, alguma coisa, tudo para melhorar a qualidade de vida dela. (CI-5)

Foi assim, no começo foi muito difícil, no começo eu não entendia. Eu achava que era coisa pouca e que logo ela ia ficar boa, aí depois eu comecei a entender, eu me conformei mais. (CI-10)

Nós já entendemos muita coisa do que ele diz, mas só quem convive com ele, porque se não ninguém entende. (CI-16)

Mas agora que eu estou vendo a realidade dela, que ela vai melhorar as coisas dela bastante, mas ela sempre vai ficar com sequela. (CI-13)

Nada, já me informei de tudo. Já sei como não é, como não é. (CI-15)

Eu gostaria de saber né? Por que foi que aconteceu. (CI-19)

Assim eu sei que é muito perigoso, assim, paralisia cerebral porque é só um lado do cérebro que não funciona. (CI-21)

Em um estudo realizado com objetivo de comparar a sobrecarga de cuidadores formais e informais apontou prevalência de sobrecarga em cuidadores informais, associando esse resultado à falta de habilidade e conhecimento técnico-científico deficitário. Apontou, ainda, a dificuldade de enfrentamento situacional por parte dos cuidadores informais (MARONESI *et al.*, 2014).

Nesse sentido, os profissionais de saúde devem auxiliar as pessoas que apresentam dependência, mas também o cuidador informal para que ocorra a prevenção de doenças e

a promoção da saúde para ambos (LOPES; MONTEIRO, 2015). Dessa forma, a equipe multiprofissional de saúde deve fornecer suporte a criança com deficiência, mas atentar-se também às necessidades do cuidador, principalmente no ensino ao exercício da função no apoio emocional e no fornecimento de informações (FERNANDES; ANGELO, 2016; (SOUZA *et al.*, 2015b; BALLARIN *et al.*, 2016; PAULA *et al.*, 2017).

Para Braccialli *et al.*, (2012), a especificidade do cuidado a ser prestado pelo cuidador está diretamente relacionada ao preparo deste para o exercício da atividade de cuidar, influenciando a qualidade de vida de ambos no âmbito da saúde. Por isso, diante de situações de risco à sensação de bem estar, as abordagens educativas devem ocupar lugar de destaque nos programas de intervenção.

Para tanto, Silva; Dessen (2001) enfatizam que é dentro do meio familiar que ocorrem as primeiras formas de contatos sociais da criança com deficiência, é o período em que ela cresce e se desenvolve. A atuação familiar se dá na medida em que seus cuidadores estabelecem possibilidades de relações com ela, por meio da comunicação verbal e não verbal.

Assim sendo, o ambiente no qual essa criança está inserida e a forma com que se organizam suas atividades básicas de vida, bem como sua estimulação, tornam-se imprescindíveis à compreensão do quanto a influência do ambiente é importante para o seu desenvolvimento e para o processo de adaptação do cuidador. No entanto, pode-se destacar que as famílias, oferecem subsídios para a autoconstrução de seus filhos, disponibilizando meios para melhoraria da qualidade de vida, considerando as especificidades da deficiência, bem como possibilidades para o desenvolvimento de potencialidades (CAMPOS, 2006).

Dessa forma, o *coping* envolve a interação entre o organismo e o ambiente, na qual se lança mão de um conjunto de estratégias destinadas a promover a adaptação às circunstâncias estressantes. A tendência de escolher determinada estratégia de enfrentamento dependerá do repertório individual e de experiências reforçadas (ZAKIR, 2003). Para Cerqueira (2000), o conceito de *coping* aplica-se aos acontecimentos que se sucedem ao longo da vida das pessoas referentes a perdas, dificuldades, fatos inesperados e tragédias.

Esses esforços são realizados para modificar o ambiente na tentativa de adequar-se da melhor forma possível ao evento estressor, reduzindo ou minimizando seu caráter invasivo e aversivo. Tais estratégias são aprendidas, mantidas ou não, no decorrer da vida

de cada pessoa, dependendo dos esquemas de reforçamento a que cada um foi submetido durante seu desenvolvimento (ZAKIR, 2003).

Neste sentido, estratégias de enfrentamento *coping* religioso ou espiritual normalmente contribuem para a compreensão de eventos estressores como parte de um propósito mais amplo, instaurados por uma força superior que determina os acontecimentos da vida (PANZINI; BANDEIRA, 2007). Cabe ressaltar que um ponto relevante mencionado nos discursos deste estudo foi a espiritualidade e religiosidade como pilar para enfrentamento e adaptação ao cuidado, conforme transcrito abaixo:

Então é nisso que a gente se agarra, em Deus, porque ele que nos fortalece. (CI-5)

Porque tem dias que são muito difíceis, mas Ele (Deus) nos capacita. (CI-5)

Eu pedi força a Deus, porque não é uma, são duas, então o que é que eu fiz, eu fiz, eu tento cuidar das duas da mesma forma. (CI-17)

A religião e a espiritualidade são recursos de enfrentamento contra estímulos estressores, e funcionam também, como forma de proporcionar melhora na saúde mental por meio do aumento do suporte social, pois proporcionam maior contato com a realidade subjetiva das pessoas e, possibilitam possíveis mudanças de atitudes e ideias frente às experiências da realidade de cada pessoa (ALVES; ASSIS, 2015).

Sendo assim, o processo do cuidar não constitui apenas uma soma de momentos, é um contínuo que engloba a vida social, emocional e espiritual (SENA *et al.*, 2006). A espiritualidade constitui, portanto, uma dimensão universal e intrínseca do ser humano, uma vez que envolve significados, propósitos e valores humanos na busca de sentido para sua existência, sem que se tenha necessariamente ligação mediata com uma instituição de cunho religioso (EVANGELISTA *et al.*, 2016). É a busca pessoal pelo significado e propósito de questões fundamentais da vida, assim como a maneira que o indivíduo expressa um estado de conexão consigo mesmo, com o momento, com os outros, com a natureza e com o sagrado (KOENING, 2012).

Rocha *et al.*, (2018) em seu estudo revela as necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica, tendo-se a espiritualidade como alicerce a vida dos familiares que desenvolvem meios através da espiritualidade para transcender obstáculos e trazerem sentido ao momento vivenciado.

Ancorados no refúgio em Deus e na crença de que existe um poder superior que influencia a vida, conduz os acontecimentos e traz um propósito maior em relação às adversidades enfrentadas, familiares efetivam seu posicionamento no mundo e vinculam

o sentido de responsabilidade ao Sagrado a quem servem (BARBOSA *et al.*, 2017). Assim, esse posicionamento gera uma sensação de acolhimento, capacidade de resiliência, segurança e otimismo para desbravar os contratemplos da vida.

Uma das falas de um cuidador informal de crianças com deficiência deste estudo faz uma prece clamando a Deus forças para o cuidado de suas filhas. Ladd; Spilka, 2002; Nussbaum, (2003), mencionam a oração como um mecanismo de alívio do sofrimento emocional e psíquico, pelo fato de a prece ou oração ser uma forma de expressão da crença, geradora de alívio e fornecedora de esperança. A prece feita em momento de sofrimento auxilia o indivíduo a entender o processo pelo qual está passando, sendo capaz de dar significado a adaptação a que ele atravessa.

Para Cecato (2013) a espiritualidade se faz presente no momento do sofrimento e acaba se transformando também como mecanismo de enfrentamento de sentimentos emocionais negativos de incapacidade, tristeza, desânimo, promovendo alívio do sofrimento psíquico e emocional.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (1998) a espiritualidade faz parte do conceito multidimensional de saúde ao defini-la como o completo bem-estar físico, mental, espiritual e social. Dessa maneira Saad; Masieiro; Battistella, (2001) corroboram com as informações já mencionadas anteriormente, ao afirmarem que a espiritualidade pode ser definida como um sistema de crenças que enfoca elementos intangíveis, que transmite vitalidade e significado a eventos da vida.

Para favorecer a adaptação aos desafios impostos pela doença, cuidadores familiares sustentam seu bem-estar espiritual através da contemplação das suas necessidades espirituais, conforme revelado no estudo de Rocha *et al.*, (2018) sobre as necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica, em que as necessidades espirituais estiveram embutidas em sentimentos afetivos de amor e carinho como maneira de atingir a plenitude

5.3.4 Relembrar o cuidado: sentimentos e memórias positivas dos cuidadores

Nesta subcategoria as falas dos cuidadores informais de crianças com deficiência evidenciam memórias afetivas positivas, através dos relatos de sentimentos de carinho, amor, alegria por parte dos cuidadores informais e das crianças com deficiência em relação a eles, como um aspecto positivo a sobrecarga emocional de cuidado ao outro.

Para mim é tudo de bom, não tenho nada de dizer do meu filho. Eu amo meu filho do jeito que Deus me deu. (CI-15)

Porque a gente ama ainda mais, Ave Maria eu não me imagino sem meu filho. (CI-12)

Ele é uma criança carinhosa, ele quer sempre tá perto de mim. É muito bom o filho da gente, independente de ter transtorno ou não. (CI-4)

O que tem de bom? Assim, o amor que a gente pode dá a eles, o carinho, o cuidado mais redobrado. (CI-20)

Ela merece sim ser feliz, merece brincar, do jeito dela ela merece tudo. (CI-5)

Ela exala amor, porque ela é muito amada e ela transmite amor sem dar uma palavra ela transmite amor para a gente. (CI-5)

Ele é o xodó, tudo de bom, não tenho nada que reclamar não, só por que meu filho tem autismo, é muito bom, é maravilhoso. (CI-8)

Eu fui assim um cara premiado, uma menina nesse estado assim linda, carinhosa e não faz nada demais com ninguém. (CI-9)

É porque a gente aprende mais as coisas mesmo. Ela sendo assim a gente acaba querendo bem, né? Carinho, amor, às vezes a gente está triste e a gente fica alegre. (CI-10)

Com relação ao sentimento de amor supracitado pelos participantes, Dantas *et al.*, (2010) apontam em seu estudo com famílias de crianças com deficiência, que um fator importante para a aceitação por parte da mãe (maioria dos cuidadores informais deste estudo), consiste no fato de que a criança foi gerada por ela, e que o sentimento de amor experienciado pela mãe é o mesmo, independente da deficiência. Esse comportamento de valorização do componente amor na relação com a criança pode estar relacionado à capacidade de enfrentamento dos pais, que refere-se à forma como a pessoa cria estratégias para lidar com o problema.

A interação com o filho é um relacionamento de mão-dupla, no qual ambos se relacionam e se modificam mutuamente. Sendo este relacionamento pautado no recebimento, transformação, crescimento e amadurecimento (FALKENBACH *et al.*, 2008). No estudo de Paniagua (2003) percebe-se que o cuidado é gratificante principalmente quando se consegue perceber os pequenos avanços de seu filho. Alguns avanços considerados mínimos, que passam imperceptíveis nas experiências dos pais com filhos anteriores, são grandes vitórias e muito valorizados nessa nova relação de crianças com necessidades especiais, dentre elas a deficiência.

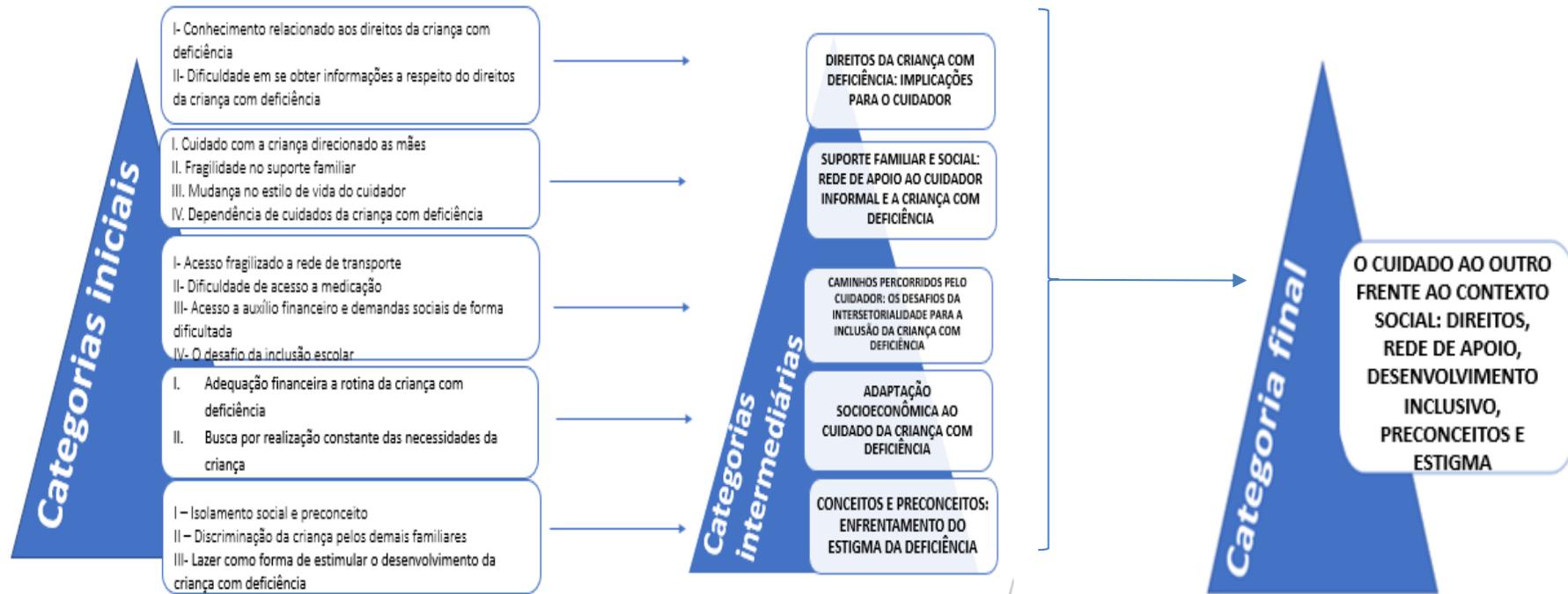
Dessa forma, Pereira (2019) em seu estudo sobre as expectativas e sentimentos de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais que realizam equoterapia, na avaliação dos itens que os cuidadores julgaram mais importantes para o futuro do filho, percebeu-se que os cuidadores afirmaram a necessidade de reabilitação, bem-estar, sucesso na escola, autonomia na vida diária, felicidade, normalidade, cuidados pessoais e

amigos. Conhecer os sentimentos experimentados pelos cuidadores é de grande importância já que eles podem exercer influência positiva ou não, o que poderá potencializar ou dificultar o processo de melhoria da qualidade de vida da criança com deficiência e dele próprio (LIMA; FENSTERSEIFER, 2017).

No estudo de Lima (2008) percepções e sentimentos dos cuidadores sobre a qualidade de vida de crianças menores de cinco anos com paralisia cerebral, quando estimuladas a expressar as preocupações com a qualidade de vida da criança, as mães consideraram como aspectos decisivos para a qualidade de vida atual da criança, os sentimentos de amor, carinho e responsabilização maternos, valorizando a participação do pai e irmãos. Neste sentido, são estes elementos que impulsionam a busca por superação dos obstáculos que emergem do confronto diário entre as necessidades especiais e as limitações do processo de cuidado.

Silva *et al.*, (2010), em seu estudo sobre o impacto do cuidado de uma criança com deficiência múltipla, verificaram que o cuidado com a criança é um misto de sofrimento, renúncia, mas, sobretudo, de devotamento compensado pelos ganhos neurológicos decorrentes de sua reabilitação. A dedicação dos familiares à criança exigiu adaptação a uma gama de sentimentos que se expressaram por reações ambivalentes, em forma de tristeza, alegria, conflitos, gratificações que, com o passar do tempo, culminou com a superação das dificuldades e o estabelecimento do vínculo amoroso entre mãe e filho.

Figura 2 - EIXO TEMÁTICO 2 - Sobrecarga social do cuidador informal de crianças com deficiência: dos direitos aos preconceitos experienciados no contexto social, Sobral, Ceará, Brasil, 2021.



Fonte: Dados da pesquisa (2021).

5.4 O cuidado ao outro frente ao contexto social: direitos, rede de apoio, desenvolvimento inclusivo, preconceitos e estigma

O cuidador desempenha um papel importante para a pessoa que está sendo cuidada. Ele pode auxiliar na reintegração de atividades e participação social, administração de remédios, realização do tratamento necessário, fazer higiene e curativos, facilitar a independência nas atividades da vida diária, promover a autonomia e a privacidade, além de oferecer afeto, escuta, carinho, compreensão e apoio emocional (MAZZA; LEFEVRE, 2005).

Dessa forma, nas discussões do Eixo Temático 2 - Sobrecarga social do cuidador informal de crianças com deficiência: dos direitos aos preconceitos experienciados no contexto social, emergiu a categoria final *O cuidado ao outro frente ao contexto social: direitos, rede de apoio, desenvolvimento inclusivo, preconceitos e estigma*, com abordagens de assuntos como direitos da criança com deficiência, suporte familiar e social, adaptação econômica, rede de apoio ao cuidador informal e a criança com deficiência, intersectorialidade para a inclusão da criança com deficiência, enfrentamento do estigma da deficiência (figura 2).

5.4.1 Direitos da criança com deficiência: implicações para o cuidador

A deficiência da pessoa, somada à dificuldade de adaptação ao meio e o fato de agregar ou não outras questões discriminatórias, inviabiliza a efetividade de acesso dos seus direitos (MARTINS *et al.*, 2018), assim, é necessário que a sociedade compreenda e exerça, os direitos que as pessoas com deficiência conquistaram e que são assegurados por leis. Neste estudo a maioria dos cuidadores informais mencionou reconhecer alguns dos direitos que por vezes deixam de ser exercidos e alcançados, porém houveram discursos que expressaram o não conhecimento desses direitos.

Não ia adiantar lamentar, eu tinha era que lutar. (CI-5)

Sempre eu pesquiso em internet, essas coisas, sempre assistir programas na televisão quando passa, os direitos que ele tem. (C-11)

Estão até formando um grupo para incentivar mais a gente a ter noção dos direitos (CI-13).

Sim, eu conheço todos os direitos dele. (CI-16)

Conheço muitos né, porque como eu lhe falei eu faço parte do Conselho da Pessoa com Deficiência, a gente por tá nesses ambientes, a gente já tomou ciência de muitos direitos e deveres também. (CI-14).

Eu acho que ele tem todos os direitos, mas não conheço nenhum. (CI-18)

Eu não sei lhe dizer, nessa parte aí eu não sei, você sabe me dizer quais são os direitos?(CI-17).

No Posto (Centro de Saúde da Família) lá tinha que ter prioridade de ser atendida primeiro, ela não é. Ela não é. Fica lá bolando como qualquer outra criança até chegar a vez. (CI-2)

É o benefício (Benefício de Prestação Continuada), a questão do passe livre, essa questão do Bolsa Família e ele ter direito a escola... uma pessoa para cuidar dele na escola, cuidador. (C-4)

Eu tenho há dois anos uma consulta dela e de dois anos da outra, até hoje ainda não saiu não, o SUS não sei se anda. (C-17)

Os direitos na escola, de estudar em uma escola regular. (CI-3)

Os direitos que ela tem de ir para a escola, ela tem os direitos dela de estar na escola. (CI-18)

Porque assim, tem direito de cuidadora no colégio, cadê essas cuidadoras? [...] (CI-12)

Ela tem vários direitos, como da escola regular, como em qualquer outra ocasião. (CI-1)

Principalmente ele tem o direito de transporte né, que a gente não tem. (CI-15)

As falas dos cuidadores informais evidenciam o conhecimento de alguns direitos básicos da criança com deficiência tais como acesso a educação, benefícios sociais, saúde e prioridade de atendimento em serviços públicos e uso de transportes.

Os Direitos da Criança estão promulgados na Convenção da ONU de 1989, já no Brasil, a Constituição Federal de 1988 prevê direitos específicos para pessoas com deficiência visando facilitar sua integração social em seu artigo 227 e no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) de 1990.

Todos esses documentos reportam aos princípios fundamentais estabelecidos na Declaração Universal dos Direitos Humanos, que asseguram a universalidade dos direitos humanos e se aplicam a todo ser humano sem distinção; a responsabilidade de todos no sentido de proteger, cumprir e respeitar esses direitos, sua indivisibilidade e interdependência, devendo o Estado garanti-los por medidas legais. Por fim, a Declaração garante a participação de todos os seres humanos no processo de tomada de decisão sobre seus direitos (CAVALCANTE; MINAYO, 2009).

Em se tratando especificamente de pessoas com deficiência a Constituição Federal (1988) prevê benefícios, a exemplo do Benefício da Prestação Continuada (PBC), Passe Livre Intermunicipal e matrícula em escola próxima da residência (ELIAS; MONTEIRO; CHAVES, 2008).

O Benefício de Prestação Continuada é uma política pública de combate às desigualdades das mais importantes no país para as pessoas pobres deficientes, regulamentado pela Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica da Assistência Social). É uma forma de transferência incondicional de renda, equivalente a um salário mínimo, destinado às pessoas com deficiência e também às idosas acima de 65 anos (SANTOS, 2011).

No estudo Barbosa *et al.*, (2009) voltado a compreender como a mãe da criança com deficiência identifica e acessa as fontes de suporte social para atender às necessidades de seu filho e de sua família, observa-se que os direitos compreendidos, tanto da família como dos filhos, configuram-se na igualdade de acesso contínuo ao espaço comum da vida em sociedade e a todo tipo de oportunidades, aspectos semelhantes foram evidenciados nas falas deste presente estudo.

Em relação ao direito a Educação, estudantes com deficiência têm direitos garantidos na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (nº 13.146/2015), na Constituição Federal, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (nº 9.394/1996). Sendo assim, a educação é um direito fundamental da pessoa com deficiência, em todos os níveis de aprendizado ao longo da vida.

Conforme o artigo 205 da Constituição Federal (1988), a educação visa o pleno desenvolvimento da pessoa para o exercício da cidadania e preparo para o trabalho. A Constituição Federal também determina ainda o Atendimento Educacional Especializado (AEE) às pessoas com deficiência, realizado preferencialmente na rede regular de ensino, tanto na rede pública quanto na rede particular. Conforme o ECA (2001), é direito da criança que a educação vise o seu pleno desenvolvimento como pessoa, preparando-a para o exercício da cidadania.

Dessa forma, na inclusão escolar, o acesso à escola é um direito assegurado, perpassa pelas várias dimensões humanas, sociais e políticas, e vem gradualmente se expandindo na sociedade contemporânea, de forma a auxiliar no desenvolvimento das pessoas em geral, de maneira a contribuir para a reestruturação de práticas e ações cada vez mais inclusivas (SILVA NETO *et al.*, 2018). Neste sentido para a inclusão escolar da criança com deficiência faz-se necessária a busca de alternativas que favoreçam o ensino e o acesso à educação, como adequação dos profissionais da educação e os gestores públicos de efetivar a contratação de profissionais para exercer tal função.

Cavalcante; Minayo (2009) em seu estudo sobre as representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência, destaca a dificuldade de inserção e a permanência da criança e do adolescente com deficiência na escola.

Em se tratando de direito a saúde, a Constituição de 1988, versa que a saúde é um direito do cidadão e dever do Estado. O Sistema Único de Saúde (SUS) foi legitimado na constituição de 1988 e depois regulamentado pelas leis 8080/90 e 8142/90, que tratam de seus princípios e diretrizes e que dispõem quanto ao financiamento e a participação popular havendo, posteriormente, outras normatizações como as NOB (Norma Operacional Básica) de 1991, 1993, 1996 e a NOAS (Norma Operacional de Assistência a Saúde) de 2001.

A implementação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída em 2002, reconhece a necessidade de atender às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil, tais como prevenção de agravos, proteção e reabilitação dessa população (BRASIL, 2010). Em 2012, a Portaria nº 793 instituiu a rede de cuidados à pessoa com deficiência no SUS, por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção dirigidos a esse público (BRASIL, 2012b).

Neste âmbito, a Atenção Básica à Saúde configura-se como porta preferencial de entrada para o SUS e como centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde. Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social. No Brasil, o modelo preferencial de operação da Atenção Básica é a Estratégia Saúde da Família, que tem suas ações norteadas pelo cuidado familiar ampliado, que se efetiva por meio do conhecimento da estrutura e da funcionalidade das famílias, com o intuito de que as suas intervenções influenciem os processos de saúde-doença dos indivíduos, das famílias e da própria comunidade (BRASIL, 2017).

Apesar dos profissionais atuantes nos programas de saúde pretenderem assegurar o atendimento a todos, ainda existem algumas lacunas para que as pessoas com deficiência recebam assistência equânime, igualitária e universal como é preconizado pelo SUS. Nesse sentido, as dificuldades de acesso se inserem, também, na interação paciente e profissional de saúde, pois podem haver barreiras atitudinais no contexto dessa interação por parte do profissional de saúde (FRANÇA; PAGLIUCA, 2009).

Aoki (2009) afirma que a falta de acesso aos serviços de saúde e de reabilitação mostra-se como um dos principais problemas enfrentados por essa população, apontando

para a fragilidade do sistema de saúde e a precariedade das condições de vida, principalmente à população de baixa renda.

Dessa forma observa-se diariamente um sistema de saúde com limitações, em particular no gerenciamento dos recursos financeiros, materiais e pessoais. Essa conjuntura compromete o acesso da pessoa com deficiência, pois têm que se defrontar com um sistema de saúde no qual os princípios constitucionais não são garantidos (CASTRO; CIEZA; CÉSAR, 2011). Dessa forma, a atenção básica não pode se isentar de sua responsabilidade como parte integrante de uma rede de cuidados às pessoas com deficiências, no entanto apresenta grandes desafios para sua consolidação.

Se tratando do acesso a transportes, Martins *et al.*, (2018) em seu estudo com pessoas com deficiências motoras evidenciou que menos de um terço dos participantes possuem carro próprio conduzido pelo paciente ou conduzido por terceiros. Esse dado pode confirmar, além de fatores socioeconômicos relevantes, observa-se o conhecimento limitado dos participantes ao acesso e usufruto da lei de isenções de taxas. Se tornando um desafio, pois necessitam de ajuda para o transporte das crianças para se deslocar aos serviços, sejam eles com automóvel próprio, com a ajuda de automóvel da prefeitura, os de transporte privativo, e também para os que não residem na cidade, sendo um instrumento que favorece na reabilitação das crianças.

Na vivência cotidiana, observa-se as cidades desprovidas de infraestrutura urbana para atender aqueles que possuem alguma dificuldade de locomoção, considerando-se as calçadas sem rampas, ruas esburacadas e desniveladas, semáforos sem sinais sonoros, prédios sem elevador, além de uma escassez de transporte público com dispositivos para cadeirantes. A inacessibilidade leva à privação do direito do ser humano de ir e vir, e essa situação tem permeado indiretamente a exclusão social (MILBRATH *et al.*, 2009).

Para a qualidade dos transportes enfocando o cidadão e o veículo, deve-se oferecer condições para que as pessoas realizem deslocamentos individuais de forma segura e dar condições para que o trânsito urbano seja o mais acessível possível e tenha boas condições de mobilidade. Dessa forma, o meio social das pessoas com deficiência é fundamental para a sua integração, resgatando assim os seus direitos de igualdade, saúde, eliminação de barreiras arquitetônicas, trabalho, educação (SILVA; HEIDEMANN, 2002).

Neste sentido, faz-se importante mencionar que a instrumentalização do cuidador informal para o cuidado à criança com deficiência proporciona uma forma de garantir a aquisição de habilidades e competências, possibilitando tanto a criança quanto o cuidador um viver com qualidade (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013).

Quanto aos direitos dessas crianças, muitas famílias desconhecem ou possuem informações deficientes a respeito do assunto, sendo necessário que as políticas públicas existentes sejam efetivamente implementadas e que abranjam todas as pessoas (DUARTE, *et al*, 2015). Essa situação se torna obstáculo ao passo que imputa sobrecarga ao cuidador, dificultando que estas famílias alcancem o empoderamento e possam usufruir de direitos (COSTA, *et al*, 2016), sendo necessário o suporte de profissionais da saúde para que essas famílias tenham conhecimento acerca desses direitos que irão contribuir para melhorias na qualidade de vida e alívio da sobrecarga.

5.4.2 Suporte familiar e social: rede de apoio ao cuidador informal e a criança com deficiência

O apoio e a colaboração contribuem para o desenvolvimento do cuidado com melhor qualidade, bem como para o fortalecimento de vínculos (GAIOLI *et al.*, 2012). Dessa forma, identificou-se nos discursos dos cuidadores informais fragilidade no suporte familiar relacionado aos cuidados da criança com deficiência, receio também por parte do cuidador informal em transferir os cuidados a um cuidador terciário. A dependência de cuidados da criança com deficiência foi um aspecto mencionado nos discursos, revelando a sobrecarga do cuidador, a necessidade de mudança no estilo de vida para adequação as necessidades da criança.

Então a minha dificuldade é não poder deixar ele com outra pessoa que não sejam as minhas irmãs ou a minha mãe. (CI-3)

Olha, a dificuldade é mais as pessoas entenderem ele. (CI-3)

Só eu, só eu que cuido dele. (CI-4)

As dificuldades são assim no cuidado, porque às vezes você não pode deixar ela com outra pessoa. [...] Você viaja e você não pode deixar, porque a pessoa não sabe cuidar, porque só quem sabe cuidar mesmo sou eu e a minha filha também sabe. (CI-10)

A irmã dela, o pai dela me ajuda. (CI-2)

Aqui somos só eu e meu marido. Nossa família mora longe, então, tem muitos momentos que são difíceis. (CI-5)

Só o meu marido. (CI-8)

Tudinho. Todo mundo lá ajuda. (CI-16).

Não, só eu mesmo. Às vezes minha irmã me ajuda, mas o dia-a-dia sou só eu mesmo que participa com ele. (CI-15).

Só eu e o meu marido. (CI-14)

Só tenho a minha mãe para me ajudar. [...] As dificuldades são assim de não ter muita ajuda. (CI-13).

Dificuldade eu digo assim, porque ela é totalmente dependente de nós. Às vezes se precisa levar para o médico ou para alguma coisa é só eu e meu marido aqui. (CI-5).

É muito difícil encontrar uma pessoa pra ajudar. Mesmo a gente querendo, pagando a gente ainda não encontra. (CI-11)

O meu esposo, quando está em casa, me ajuda. Ajuda a minha menina também, ajuda também quando tá em casa. E às vezes é só eu sozinha, quando eu estou só em casa. (CI-10)

Bem sucedida entre relação eu, o pai dela, a irmã dela, nós convivemos muito bem, graças a Deus. (CI-18).

A mãe dela não tinha muita paciência não, ela já dizia logo: fulano a menina está chorando, e a menina só é apegada a mim... (CI-9)

Tem hora que ele não quer sair de casa mesmo, tem hora que a gente quer sair, mas ele não quer. (CI-4)

Só tem noção quem está ali dentro, quem vive. (CI-5)

Algumas coisas eu deixei, não trabalho fora, não trabalho com que eu estudei para fazer [...] (CI-5)

No começo sim é muito difícil, você realmente vive para aquela criança e ela é totalmente dependente em tudo. (CI-5)

Ela foi crescendo aos poucos, eu não achei tão pesado não. (CI-1)

Pai dela também não pode trabalhar, porque ele tem problema de saúde e eu não trabalho para cuidar dela. (CI-18)

O primeiro espaço de socialização de uma pessoa é o ambiente familiar que, com o nascimento de uma criança com deficiência, sofre alterações que afetam a família, não só em termos de reações e sentimentos de seus membros, como também da sua estrutura e funcionamento. Diante desse processo, a família, precisa repensar a sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, porque o cuidado à criança com deficiência exige presença constante de um cuidador que, na maioria das vezes, é a mãe (BARBOSA *et al.*, 2012).

Em relação ao apoio necessário ao cuidador familiar, a família é considerada uma unidade de cuidados, sendo composta pela criança com deficiência, o cuidador e os demais membros. Portanto, é necessário abordar a unidade familiar como um grupo e não somente com seus membros de maneira isolada (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Diversos fatores são responsáveis pelo cuidado assumido pela rede de apoio familiar: pais que trabalham, dificuldade de lidar com a deficiência do filho, pais muito jovens, separação do casal, ou a realidade de receber uma criança com deficiência mudando a expectativa dos pais para com a criança e planos para a vida (FIAMENGHI JÚNIOR; MESSA, 2007).

Destaca-se que a maior responsabilidade entre os cuidadores informais é do cuidador primário. Os colaboradores, por sua vez, são secundários, e apresentam, segundo Dahdah (2012), outro nível de responsabilidade. É comum que a família delegue a um único membro a responsabilidade do cuidado, muitas vezes sem o devido apoio dos

demais, o que provoca significativas mudanças na rotina desta pessoa. Em geral, ficam comprometidos os papéis de mãe e esposa, levando à sobrecarga, conforme relatado nos discursos deste estudo.

No entanto observa-se também a participação masculina, enquanto pai, no cuidado dos filhos, para o desenvolvimento das relações familiares e das condições de desenvolvimento criança. O pai não pode ser visto apenas como um coadjuvante no cuidado e apoio à mãe, logo, deve ser considerado como um partícipe, porque influencia e é influenciado em sua interação direta com a criança (CREPALDI *et al.*, 2006).

A família da criança com deficiência tem o importante papel de ajudá-la a se tornar uma pessoa capaz de transformar seus impulsos em desejos, respeitando suas limitações físicas (SÁ, RABINOVICH, 2006). No entanto, essas famílias lidam diariamente com todas as responsabilidades relativas à deficiência, podendo enfrentar certos desafios como dificuldade para cumprir seu papel social, alteração da dinâmica familiar, adiamento de projetos familiares e pessoais, sentimento de ser diferente das outras famílias, redução dos contatos sociais, mudança na rotina diária de trabalho, lazer, relacionamento interpessoal e conjugal (CAMARGOS *et al.*, 2009; HUANG; KELLETT; JONH, 2010; MOURA; VALÉRIO, 2003; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Nesse contexto, Dantas *et al.*, (2010) apontam para a necessidade do acompanhamento profissional não somente da criança com deficiência, mas também dos familiares, através de uma abordagem baseada na integralidade do cuidado e interação entre os sujeitos, famílias e profissionais de saúde, utilizando-se, portanto, de um processo terapêutico participativo e sistêmico.

Outro aspecto de alívio a sobrecarga social a ser mencionado é o suporte social, para que o cuidador possa realizar, além das atividades destinadas ao cuidar, atividades para seu autocuidado, entretenimento, entre outras. Verifica-se que tais redes são imprescindíveis para que o cuidador possa manter e promover qualidade de vida, evitar situações de estresse, adoecimento físico e emocional ao dividir responsabilidades e sobrecargas com os demais membros que compõe a rede de apoio social (MASUCHI; ROCHA, 2012).

O conceito de suporte social é amplo, abrangente e às vezes pouco preciso, identificando-se nele alguns aspectos comuns e básicos, como a existência de interações sociais e o objetivo de promover bem estar como resultado delas. Embora diversas variáveis componham o funcionamento do suporte social, tem como base as relações

interpessoais próximas, existindo três componentes essenciais ao suporte social: emocional, valorativo e comunicacional (SILVA *et al.*, 2013).

Para Di-Primo *et al.*, (2010) apoio social é uma das diversas maneiras de os membros da rede darem auxílio, material ou não, para a criança e sua família. Já a rede social configura-se como uma estratégia para o enfrentamento efetivo das condições crônicas da infância, dentre elas a deficiência, é o apoio oferecido por membros da rede social, que somam forças para amparar, de diversas maneiras, a criança e sua família, minimizando suas necessidades. A rede social é estabelecida de forma mais ampla por meio das instituições que são ligadas aos que vivenciam a doença em seu cotidiano (CAIXETA *et al.*, 2011).

Almeida; Sampaio (2006) concluíram que existe uma correlação negativa entre o suporte social e o *stress* dos familiares de crianças com paralisia cerebral, quanto maior o suporte social, menor é o *stress* sentido pelos cuidadores destas crianças. De acordo com Raina *et al.*, (2005) o suporte social auxilia nas estratégias de enfrentamento e pode influenciar positivamente na percepção da sobrecarga.

No estudo de Yamashita *et al.*, (2013) os cuidadores informais de pessoas com dependência, apresentaram apoio social alto, principalmente na dimensão afetiva, sinalizando maior percepção de poder contar com alguém quando necessitavam de demonstrações físicas de amor e afeto, nas dimensões de interação positiva e informação apresentaram menor percepção dos cuidadores de ter com quem contar para se divertir ou relaxar e para obter alguma orientação, conselho ou informação, semelhante ao mencionado pelos cuidadores informais do presente estudo.

As interações sociais são imprescindíveis a todos os seres humanos, todavia para as pessoas com deficiência tornam-se fundamentais. Dificultar essa oportunidade impossibilita o processo de autonomia. Dessa forma, se faz necessário permitir relações significativas para as pessoas com deficiência, para que elas sejam capazes de desenvolver suas potencialidades (ROSSATO; LEONARDO, 2011). Compreendendo a importância de se identificar qual o conhecimento dos cuidadores informais quanto aos serviços de apoio existentes e o uso que fazem deles. Também é fundamental perceber, quais os principais obstáculos que enfrentam nas tentativas de acesso aos serviços de cuidados formais (FIGUEIREDO; LIMA; SOUSA, 2009).

5.4.3 Caminhos percorridos pelo cuidador: os desafios da intersetorialidade para a inclusão da criança com deficiência

A intersetorialidade faz-se relevante tanto para a saúde, quanto para a educação, e para os demais setores de forma a contribuir para a elaboração de soluções de problemas vigentes e para o progresso das ações em saúde e garantir uma qualidade de atendimento em diferentes sistemas sociais para crianças com deficiência e seus cuidadores (SÁ *et al.*, 2019). Nesta subcategoria faz-se um resgate das outras duas subcategorias anteriores com as falas que mencionam o usufruto de direitos, quais os tipos de suporte, apoio social percorridos, traduzidos na necessidade de intersetorialidade. Observa-se nas falas dos cuidadores informais as fragilidades encontradas em diversos setores como saúde, assistência social e educação que influenciam o cuidado as crianças com deficiência e por conseguinte a sobrecarga do cuidado.

Eu levo ela para cá, a escola da APAE e para a escola também. Na igreja aqui acolá eu levo ela, não é sempre não, mas eu levo. (CI-10)

Assim ele frequenta aqui a APAE né, tem todos os atendimentos pra ele né, também faz parte da Casa do Autista, pelo Posto de Saúde de três meses ele tá no CEO na avaliação dentária. (CI-14)

Eu tentei correr atrás dos direitos dele, eu nunca consegui assim, benefício (Benefício de Prestação Continuada), bolsa família. (CI-4)

Sim, só o auxílio, benefício dela. (CI-2)

Não, só o BPC (Benefício de Prestação Continuada) e a medicação a gente pega no Posto de Saúde. (CI-20)

Era muito difícil para trazer ele, porque lá não tem transporte, não tem transporte público. (CI-3)

Ela recebeu a cadeira de rodas, usa também os transportes para ir os tratamentos. (CI-13).

No caso da escola regular, ninguém sabe como lidar com a minha filha. E aqui jogaram os coitados, eu digo é coitados mesmo, antes era cuidador [...] (CI-5). É dói, porque o professor não sabe como lidar com a minha filha, aí então minha filha vai ser ouvinte na escola e isso me dói, porque educar é diferente. (CI-5)

As ações e serviços direcionados as crianças com deficiência e seus cuidadores perpassam diferentes setores da organização do Estado, entre eles destacam-se a saúde, assistência social e educação. Dessa forma, faz-se necessário o reconhecimento da necessidade de ações coletivas, e não apenas individuais, inserindo a pessoa com deficiência em um espaço de cuidado diferenciado. Para isso, é preciso garantir a inserção

também das famílias e da sociedade nas políticas públicas, bem como tornar os ambientes acessíveis para todos (PEREIRA *et al.*, 2017).

As crianças com necessidades especiais, dentre elas a deficiência, possuem necessidades diversas como uso contínuo de medicamentos, utilização de serviços médicos, utilização de serviços de saúde mental ou psicopedagógicos, necessidade de terapia de reabilitação e tratamento ou aconselhamento para problemas emocionais, de desenvolvimento ou comportamento (BETHELL *et al.*, 2008).

No âmbito do setor saúde, Atenção Primária à Saúde (APS) tem relevância para a garantia do acesso a saúde de forma facilitada e adequada. No entanto Favaro *et al.*, (2000) pontuam como a fragilidade a falta de conhecimento e de experiência por parte dos enfermeiros, para lidar com as especificidades das crianças com deficiência, tornando-se um obstáculo para o cuidado e para os cuidadores. Dessa forma, a Estratégia Saúde da Família enfrenta as dificuldades das equipes, quanto à abordagem e à atuação junto às famílias, com pessoas que estão sendo cuidadas no domicílio, dentre elas as crianças com deficiência. O apoio não é permanente, faltando à equipe definições geopolíticas, gerenciais e operacionais.

Masuchi; Rocha (2012) em seu estudo com cuidadores de pessoas com deficiência assistidos pela Estratégia Saúde da Família, revelou a necessidade de haver um carro para o transporte dos pacientes e cuidadores às suas consultas no Centro de Saúde da Família. Golics *et al.*, (2013) aponta como uma das dificuldades do cuidado as condições crônicas, dentre elas a deficiência, é o aumento dos custos direcionados ao transporte para a realização do tratamento. A fragilidade no acesso ao transporte também foi expressada nas falas dos cuidadores informais deste presente estudo.

Segundo Creutzberg; Santos (2000) os serviços de saúde não se encontram preparados para fornecer recursos e suporte para a população que adoece nem à família que dela cuida, acarretando para o cuidador maiores dificuldades na concretização do cuidado domiciliar.

Neste ínterim, tem-se a Rede de Atenção à Saúde (RAS), definida como os serviços e ações que intervêm em processos de saúde-doença, pautados em diferentes densidades tecnológicas, logísticas e de gestão para assegurar a integralidade do cuidado, melhorar o acesso, a equidade, bem como a eficácia proposta no Sistema Único de Saúde (MENDES, 2011). No entanto, a Rede de Atenção à Saúde para as crianças com deficiência é considerada frágil e desarticulada, sendo o cuidado centrado na atenção

especializada em detrimento do acesso à Atenção Primária a Saúde (ASTOLPHO *et al.*; 2014; CABRAL; MORAES, 2015).

Neste contexto, coloca-se o desafio do desenvolvimento da intersectorialidade, como eixo de ação dos profissionais das equipes de Saúde da Família, já que a própria articulação com o setor saúde encontra-se fragilizada, operando por meio de parcerias entre equipamentos que potencializem as redes de suporte sociais das famílias e comunidades (SILVA; TAVARES, 2016). Dessa forma é fundamental a prática de políticas intersectoriais que possibilitem por meio da promoção da saúde uma melhoria da qualidade de vida para crianças com deficiência e seus cuidadores, para efetivo exercício da autonomia de ambos. Observa-se a necessidade da discussão e implementação de uma rede de apoio intersectorial para responder às necessidades que surgem no cotidiano do cuidado domiciliar (SENA *et al.*, 2006).

O suporte social dado por instituições de apoio, como no caso da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é importante para auxiliar a família a enfrentar a situação de uma forma mais tranquila, conforme mencionado nas falas dos cuidadores informais de crianças com deficiência deste estudo. Assim, o convívio com outras famílias que passam por vivências semelhantes ajuda a diminuir o sofrimento e a sensação de abandono (CAMARGOS *et al.*, 2009). As famílias consideram a instituição de reabilitação da criança com deficiência como uma grande força em relação a suas demandas, sendo um local em que a família encontra outras que vivenciam situações semelhantes, o que permite que compartilhem sentimentos e experiências (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; BARBOSA *et al.*, 2009).

No âmbito do setor da assistência social, as falas dos cuidadores informais de crianças com deficiência se dividiram entre a fragilidade do não recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC), e o recebimento do benefício. O Benefício de Prestação Continuada faz parte da política da assistência social, gerido no âmbito do Ministério de Desenvolvimento Social, sendo a sua operacionalização realizada pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) (PEREIRA, 2017).

Este benefício institui a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família. A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) definiu como família sem condições de prover à subsistência da pessoa com deficiência aquela que não tenha renda própria ou aquela cuja renda *per capita* seja inferior a um quarto do salário-mínimo (BRASIL, 1993).

O Benefício de Prestação Continuada assume uma importante tarefa na Política Nacional de Assistência Social, especialmente no que diz respeito à inserção das pessoas com deficiência nos serviços e equipamentos do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e na ampliação das ações de redução da desigualdade social. Além disso, a garantia de renda para pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade social possibilita a melhoria na qualidade de vida de sujeitos que historicamente vivenciaram situações de opressão, silenciamento e isolamento social (PEREIRA, 2017).

Dessa forma, os beneficiários do BPC devem ser acompanhados pelos equipamentos da proteção social básica, especialmente os Centros de Referência em Assistência Social (CRAS) que devem auxiliar no acompanhamento a fim de evitar o rompimento de vínculos sociais e ampliar a participação social dessas pessoas (BRASIL, 2004).

Deste modo, Vaitsman; Lobato (2017) em seu estudo sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC) para pessoas com deficiência, foram ouvidos gestores, técnicos administrativos, médicos peritos, assistentes sociais do INSS e potenciais beneficiários. Evidenciou-se fragilidades que poderiam ser solucionados se as agências locais do INSS e os CRAS cooperassem de forma mais estruturada, dessa forma viabilizando em tempo hábil o benefício e contribuindo significativamente para diminuição da sobrecarga do cuidador.

No âmbito do setor da educação, a escola é uma instituição com práticas e saberes específicos e institucionalizados, no entanto há uma dificuldade por parte dos profissionais desse setor em lidar com as diferenças, com as especificidades das crianças com deficiência, no desenvolvimento de um olhar integrador, holístico e inclusivo (SÁ *et al.*, 2019).

No estudo realizado por Vieira-Rodrigues; Sanvhes-Ferreira (2017), as crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e com paralisia cerebral foram os alunos considerados menos aceitos pelos professores, pode-se considerar esse fato como consequência da formação pedagógica desses professores terem sido frágeis, em relação à temática de inclusão a criança com deficiência. Corroborando com os achados deste presente estudo, tendo em vista o discurso dos participantes ao citarem o preparo insipiente dos professores ao lidar com seus filhos.

Omote; Fonseca-Janes; Vieira; (2014) concordam com o supracitado ao pontuarem o fato de os professores não estarem preparados para o acolhimento de crianças com Transtorno do Espectro Autista, devido a falta de conhecimento das

peculiaridades do TEA. Dessa forma, segundo Misquiatti *et al.*, (2014), os profissionais de educação podem apresentar uma visão limitada a respeito das capacidades e competências das crianças com deficiência.

No estudo de Sant'Ana (2005) sobre a concepção de docentes e diretores sobre a educação inclusiva, evidenciou-se que as principais dificuldades encontradas para efetivação da inclusão escolar estão relacionadas à falta de formação especializada e de apoio técnico no trabalho com alunos inseridos nas classes regulares. Destacando-se como necessária a equipe multidisciplinar para orientação, formação continuada, infraestrutura, recursos pedagógicos adequados, experiência prévia junto a alunos com necessidades especiais, além de apoio da família e da comunidade.

Leonel; Leonardo (2014) afirmam que para o progresso das atividades individuais nas pessoas com deficiência intelectual, dentro da realidade social e histórica que estão inseridos, se faz necessária a contribuição escolar, que a partir do ensino, possibilita o desenvolvimento das funções mentais, compreendidas como atenção, pensamento abstrato, memória, entre outras. Essa possibilidade permite o aparecimento de potencialidades intrínsecas na esfera educacional, sua autoconstrução e desenvolvimento de suas capacidades.

A escola deve ser um local de inclusão, de estímulo a pensamentos críticos e de busca por conhecimentos, para todas as crianças. Por conseguinte, há a necessidade que a formação desses professores e pedagogos seja adequada tanto teoricamente, quanto metodologicamente, de forma que sejam capazes de exercitar o pensamento inclusivo e capacitados para receber as crianças em suas salas de aula, tornando-se hábeis para resolver as problemáticas vivenciadas (AMORIM; LIMA; ARAÚJO, 2017).

Vale ressaltar que Carvalho (2002) pontua que as escolas regulares têm a função pedagógica centralizada no aluno, o que possibilita a identificação de suas particularidades, com o intuito de prover o seu desenvolvimento integral, tendo em vista o direito à cidadania de pertencimento e participação na sociedade. Nessas escolas, os alunos com deficiência intelectual precisam, de acordo com suas necessidades, estar com seus colegas, para desenvolver o aprendizado, a fim de permitir o sentimento solidário entre eles.

Pereira (2009) cita a necessidade de se desenvolver estudos que permitam compreender, junto à família e instituições escolares, a importância da promoção do desenvolvimento das capacidades, independência e autonomia das pessoas com

deficiência intelectual. Além disso, buscar entender como esses processos ocorrem e poder auxiliar no desenvolvimento da autonomia (SAVIANI-ZEOTI; PETEAN, 2008).

Ademais, ressalta-se o desafio da intersectorialidade frente a necessidade de estabelecimento de mecanismos institucionalizados de coordenação e cooperação entre os setores da saúde, assistência e educação para potencialização do cuidado às crianças com deficiência, o que repercute diretamente na sobrecarga do cuidador.

5.4.4 Adaptação socioeconômica ao cuidado da criança com deficiência

Os cuidados com qualquer criança envolvem consideráveis recursos, porém as demandas por estes recursos são frequentemente aumentadas quando se trata dos cuidados de uma criança com deficiência (BREHAUT *et al.*, 2004). Deste modo, esta subcategoria trás discursos que expressam a necessidade adequação financeira dos cuidadores informais relacionada a escassez de recursos a rotina da criança com deficiência.

Olhe, por mim assim, transporte. Eu não tenho transporte para levar ela, tenho muita vontade de levar ela para passear. (CI-2)

Se for pagar para ir, não tem condições, a gente não tem condições. O custo de vida da gente não temos condições para isso. (CI-2)

Eu já cheguei a levar ele para outro fono fora daqui, para ajudar mais, só que o custo é caro, e o que o pai dele ganha não dá para manter. (CI-3)

Acho que recurso financeiro, ainda falta recursos queria ter mais recurso para ele aprender mais da escola. (CI-8).

O custo de vida é uma despesa muito grande, porque ela usa fralda, toma remédio, não é qualquer coisa que come. (CI-11)

Se sacrificou muito para pagar um neuropediatra, alguns atendimentos a gente sempre se sacrifica pelo bem dele. (CI-14)

Eu queria poder ter dinheiro para gastar mais com ela porque existe muita dificuldade financeira. (CI-2)

Eu gostaria de ter mais dinheiro. [...] para dar mais conforto, para dar mais possibilidades. (CI-4)

Às vezes a gente não sai para um local porque a gente não tem condição. (CI-4)

Gostaria de ter uma renda melhor, porque precisa de muita coisa, você sabe, uma criança já precisa de muito, ainda mais ele. (CI-6)

Os cuidados implicam grande impacto no orçamento familiar, ou seja, dependendo do tipo de limitações que a pessoa a cuidada tenha, os seus cuidadores têm consequências financeiras relativamente aos cuidados prestados. Existem muitas despesas direcionadas a esta tarefa, por exemplo, custos médicos, custos de transporte e

modificações na própria casa (GOODHEAD; MCDONALD, 2007). Pois, cuidar de uma criança com deficiência aumenta a demanda de recursos, incluindo tempo e dinheiro, o que pode aumentar a sobrecarga dos cuidadores, quando esses são membros economicamente ativos (BREHAUT *et al.*, 2004).

Silva; Dessen (2014), afirmam que cada família vai enfrentar adaptação a situação de deficiência da criança de acordo com as habilidades e características individuais. Deste modo, Fiamenghi Júnior.; Messa (2007) citam em estudo com familiares de crianças com deficiência mental, que diversos fatores estão implicados na adaptação dos membros da família e em uma maior resiliência, alguns deles são o tamanho da família e o melhor rendimento financeiro.

Dentre as barreiras que as dificuldades financeiras impõem está a dificuldade de locomoção e de acesso a transporte, conseqüentemente o acesso ao serviço de saúde e a situações de lazer tornam-se mais difíceis, resultando em isolamento dessa criança e de sua família (ZENI, 2020).

Nesse sentido, o estudo realizado por Vernier; Cabral (2006), com famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, corrobora com o achado de aumento de gastos financeiros, uma vez que revelou que na maioria das famílias, o custeio do transporte é realizado com recursos próprios durante a procura pela assistência às crianças, sendo avaliado pelas famílias como de maior impacto no orçamento financeiro, conforme explicita os discursos dos cuidadores informais de crianças com deficiência supracitados deste presente estudo.

A pesquisa de Oliveira; Limonji (2011) com cuidadores de crianças com Síndrome de Down, sugere que quanto menor o poder aquisitivo e a escolaridade dos pais, pior seria a satisfação com as condições do ambiente onde mora, do transporte, do acesso aos serviços de saúde, oportunidades de lazer e disponibilidade de recursos para as necessidades diárias.

Um estudo que avaliou a sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral e os fatores que influenciavam, encontrou uma associação do nível socioeconômico da família com a sobrecarga do cuidador. Os autores encontraram diferença significativa entre os dois grupos de nível socioeconômico diferentes, sendo encontrada maior sobrecarga dos cuidadores em famílias com condições menos favoráveis (CAMARGOS *et al.*, 2009). Tal resultado pode ser atribuído ao fato de possuírem menos recursos para lidar com as adaptações como cadeiras de rodas, órteses, banheiro adaptado, entre outros, que são necessárias, por parte da criança com deficiência,

o que acarretaria mais desgaste aos familiares (CAMARGOS *et al.*, 2009).

Neste sentido a escassez de recursos financeiros interfere diretamente no cuidado domiciliar, impondo limites quanto aos aspectos técnicos principalmente quando exigem cuidados mais complexos. Interferem, também, as condições do domicílio, a cultura familiar, além das condições sociais (SENA *et al.*, 2000). Como recurso de adaptação socioeconômica a sobrecarga financeira, pode-se citar novamente o Benefício de Prestação Continuada (BPC) que atua de forma a oferecer proteção social e uma melhor qualidade de vida as crianças com deficiência e seus cuidadores, proporcionando acesso a bens de consumo, alimentação, gastos com a higiene da criança. Melhorando a condição social e financeira dessas famílias, fornecendo-lhes independência e autonomia na sociedade (SANTOS, 2011).

Entretanto, para o recebimento de tal benefício muitas famílias enfrentam dificuldades, em virtude da falta de conhecimento a cerca desse direito e do tempo de espera para recebimento, uma vez que necessita de uma série de exames e acompanhamentos da saúde e da assistência social, a fim de comprovar que a criança possa ser impedida da sua participação plena em sociedade em virtude de alguma deficiência. Sendo assim, muitas famílias encontram-se em situação de vulnerabilidade financeira relacionadas a dificuldade de acessibilidade a esse direito (VAITSMAN; LABATO, 2017).

Nesse contexto, salienta-se a necessidade de um suporte aos cuidadores de crianças com deficiência, através de programas de intervenção, no sentido de melhorar o cuidado e a atenção ao familiar, reduzir o desgaste físico e emocional, além de facilitar a adaptação da família à situação de dependência, o que pode favorecer a saúde do cuidador e prevenir o risco de adoecimento (MUÑOZ, 2007; SIPAL *et al.*, 2009; RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013; MACÍAS *et al.*, 2013).

Para tanto, devem-se considerar todos os aspectos relacionados aos cuidadores, no que diz respeito às suas necessidades, dificuldades e anseios para que, a partir de suas queixas, possam ser traçados objetivos para se trabalhar no sentido de melhorar a sua saúde emocional e física, além de oferecer suporte para o enfrentamento das dificuldades relacionadas ao cuidado com a criança com deficiência (BURAN *et al.*, 2009; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010; SILVA; KAWATA; SANTANA, 2011). Assim, a atenção a saúde deve prezar pelo caráter interdisciplinar, tendo em vista que devem ser considerados aspectos no âmbito físico e emocional desses cuidadores (MUÑOZ, 2007).

5.4.5 Conceitos e preconceitos: enfrentamento do estigma da deficiência

O desvelar desta subcategoria mostra como o cuidador informal enfrenta o isolamento social e o preconceito tanto familiar quanto social experienciados pelas crianças com deficiência, em contrapartida se faz menção ao lazer como estímulo ao desenvolvimento da criança com deficiência.

Tem muitas pessoas que são muito preconceituosas, porque eu sempre tenho umas tias e umas sobrinhas que são muito preconceituosas com ele. (CI-15)
A gente não tem muita saída não, a gente fica mais em casa por causa da ignorância da própria família. (CI-17)

Mas ela é muito rejeitada. Na rua os meninos não se aproximam dela, sempre que ela chega, eles se afastam. [...] Aí eu evito deixar ela na rua, eu não deixo ela brincar na rua. (CI-2)
Porque assim, antes eu me sentia incomodada com o olhar nas pessoas e às vezes eu deixava de ir porque as pessoas ficavam olhando para ele. (CI-3)
[...] tem preconceito demais... (CI-6)
É trabalhoso, a gente sofre muito preconceito, mas é assim mesmo. (CI-6)
As pessoas julgam muito. Mas é assim, mas a gente só sabe quando a gente tem dentro de casa. (CI-6)
Lá fora o mundo é cheio de preconceito o mundo lá fora, é cheio de preconceito, mas a gente dentro de casa não. (CI-7)
Elas olham diferente né a gente percebe um jeito não fica meio um olhar torto para a gente. (CI-8)
A dificuldade maior que a gente enfrenta, desde a descoberta, até então, é o preconceito, o aceitamento, a compreensão das pessoas que não aceitam a forma que ele é. (CI-14).

Pode-se afirmar que logo após o diagnóstico ou a descoberta da deficiência os pais vivenciam um período de isolamento marcado por um afastamento social, as pessoas não sabem como agir, ou como devem se aproximar da família (SANCHES; FIAMENGHI JÚNIOR, 2011). Goodhead; Mcdonald, (2007), corroboram ao afirmar que no cuidado a criança com deficiência é comum observar-afastamento social dos cuidadores informais, o que é preocupante uma vez que o suporte social constitui um fator protetor para a função de cuidador.

O cuidador por passar um tempo muito elevado atendendo às necessidades do outro, pode sofrer um estresse social, e ter como consequência o afastamento, da sua própria família, dos amigos e uma limitação no seu convívio social. Atrelado ao isolamento pode enfrentar outros problemas como dores, cansaço, distúrbios do sono, perda de peso, hipertensão, depressão, perda da perspectiva de vida e maior uso de psicotrópicos. Esses fatores juntos podem restringir as possibilidades de uma melhor

qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente da pessoa cuidada (BRACCIALLI *et al.*, 2012; GONZÁLEZ *et al.*, 2004; RUBIRA *et al.*, 2012).

Do mesmo modo que, as pessoas com algum tipo de doença incapacitante necessitam de ajuda e apoio nas suas atividades de vida diária, de forma a que mantenham um certo nível de bem-estar e independência, também os seus cuidadores necessitam de apoio, para manterem esse equilíbrio de bem-estar com a sua própria vida e assim, proporcionarem também bem-estar à pessoa cuidada (CASTORA-BINKLEY *et al.*, 2010). Dessa forma, o acompanhamento e atenção aos cuidadores, ajuda a identificar as dificuldades e necessidades sentidas por estes, evitando assim, que a criança e seu cuidador se isolem do seu meio social (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Dantas *et al.*, (2019) corroboram ao afirmar que a restrição social se faz presente nas famílias de crianças com deficiência, em virtude do estigma e do preconceito enfrentados em sociedade, em decorrência dos padrões sociais exigidos, assim os mesmos optam por ficar em casa, isolados da sociedade como forma de proteger a si mesmo e a seus filhos de situações preconceituosas.

Dessa forma, os pais sofrem com o estigma a que seus filhos estão sujeitos, mas também são vítimas do próprio estigma. A falta de apoio social e a estigmatização generalizada dificultam o desenvolvimento de ajustes positivos e fortalecedores que melhor sirvam ao interesse da criança e da família. As conseqüências do estigma vão de diminuição da autoestima, descrédito, vergonha, culpa, angústia e autorreprovação até outras implicações na vida da pessoa, como restrições de redes sociais e adoecimento ou agravamento da condição de saúde. Por isso as crianças e cuidadores necessitam de suporte multidisciplinar desde o diagnóstico, com enfoque biopsicossocial, como garantia de melhora da qualidade de vida (HUIRACUCHA, 2017; SOARES, 2015).

Crisostomo; Grossi; Souza (2019) corroboram ao afirmarem que o preconceito tem sido uma grande dificuldade enfrentada pelos pais de crianças, tendo em vistas que o meio social não aceita o diferente, estendendo a discriminação aos âmbitos sociais desde a escola, até mesmo dentro do seio familiar. Na família geralmente ocorrem, ainda que veladamente, as primeiras manifestações de preconceito, e estas se estendem à sociedade (MACIEL, 2000).

Percebe-se a presença constante do preconceito imerso na sociedade, através da forma que as pessoas o demonstram nos espaços públicos e privados, através dos olhares e da postura discriminatória frente a criança com deficiência. Há também o preconceito

por parte das outras crianças, por não quererem brincar e interagir com as que possuem deficiência, influenciando negativamente no convívio social (DOMINGUES *et al.*, 2018). Conforme evidenciado também neste presente estudo em algumas falas dos cuidadores informais de crianças com deficiência.

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI), Lei 13.146/2015, reitera a autonomia e a capacidade funcional das pessoas com deficiência de ocuparem seus espaços e legitimidade na sociedade civil, para que sejam tratadas de forma humanizada, inclusiva e igualitária as demais pessoas. Entretanto, mesmo com os avanços no marco jurídico, o preconceito e a discriminação contra as pessoas com deficiência ainda se faz presente na sociedade, assim como citado nos discursos do presente estudo.

Cabe enfatizar que em contraponto aos discursos dos cuidadores informais deste estudo que revelaram o preconceito e isolamento social vivido, houveram também discursos evidenciando o reconhecimento de práticas de lazer e a sua importância para o desenvolvimento da criança com deficiência.

Assim os locais de... os locais que a gente vai mais, a serra, Ytacaranha, é mais por isso, para se divertir, tomar um banho de piscina. Para o Salão do Reino é mais para ele ficar na fé. E em casa... e na escolinha é para se desenvolver. (CI-4)

Ele gosta muito de parque, andar no parque ele gosta. (CI-12).

Para tudo, todos lugares que eu posso levar minha filha ela vai. (CI-2)

Os que eu levo ela na igreja, parquinho, escola e assim eu levo e eu acho que assim ajuda no desenvolvimento dela. (CI-13)

Assim a gente sempre sai muito com ele, praça, shopping, cinema, viagem, a gente trata ele o mais normal possível. (CI-14).

Desenvolver cada vez mais, porque ele indo para esses lugares ele vai se adaptar, conhecer crianças. (CI-12)

Vamos nas missas aos domingos, sábado uma delas tem um grupinho de jovens. (CI-17)

Às vezes para a praça, ela vai para as praças brinca um pouquinho e depois a gente vai embora. (CI-18).

Ele vai para a igreja, toma banho de piscina [...] (CI-20)

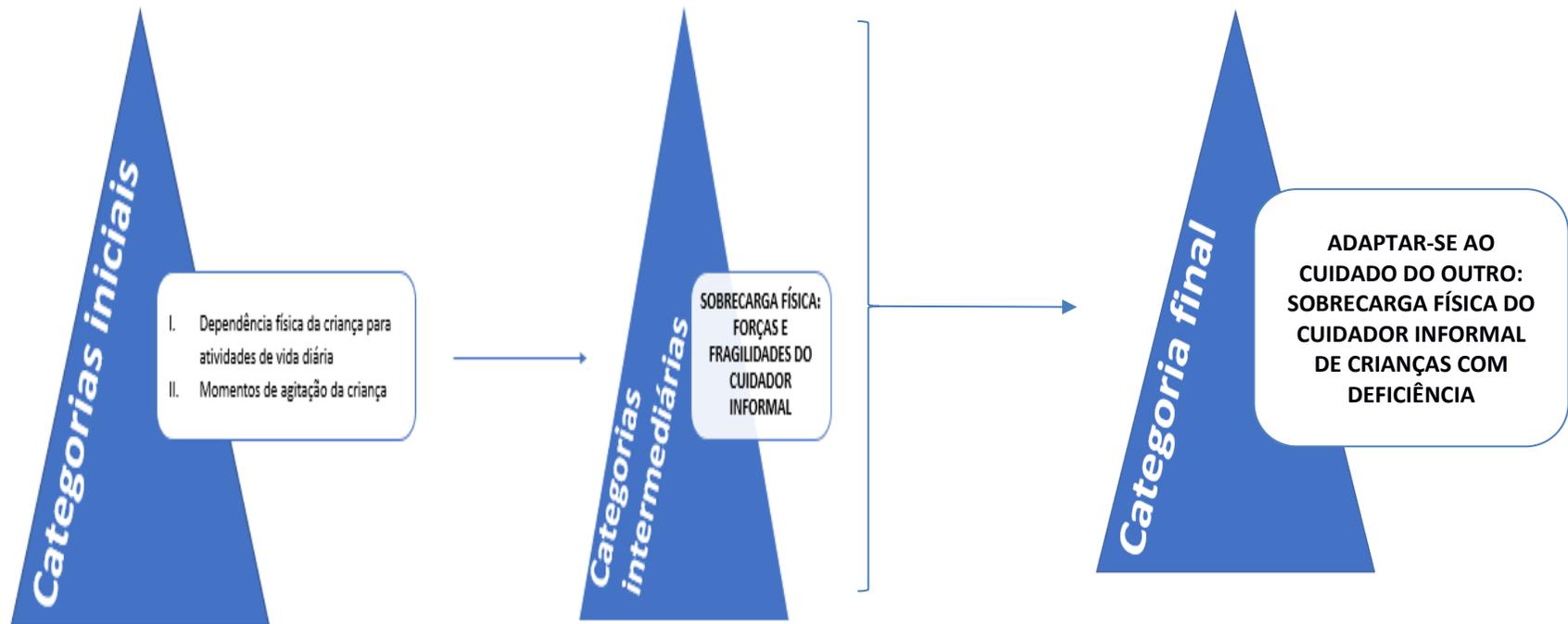
O lazer envolve a satisfação de aspirações das pessoas que praticam, deve ser considerado primordial às pessoas com deficiências, como contribuinte para seu processo de desenvolvimento pessoal e social, além de garantir processos de autonomia para quem dele participa (BARROZO *et al.*, 2012).

Em estudo realizado por Silva; Dessen (2003), com família de crianças com síndrome de Down, foi investigada a interação da criança e família em situações de lazer. Evidenciando que as atividades de lazer que ocorreram fora de casa baseavam-se em visitas a parentes, passeios a parques, zoológicos e *shopping centers*, semelhante as

afirmações dos discursos dos cuidadores informais de crianças com deficiência deste estudo.

Para as pessoas com deficiência, o acesso ao lazer também significa inserção social e processo formativo para o convívio em comunidade, onde se aprende a conhecer, reconhecer e viver com as diferenças humanas. Dessa forma, os benefícios dessa prática em pessoas com deficiência são visíveis para qualidade de vida, bem-estar físico e psicológico, assim como orientação e mobilidade (TOMASONE *et al.*, 2013; BOYCE; FLEMING-CASTALDY, 2012). Cabendo-se ressaltar que os benefícios se estendem ao alívio da sobrecarga dos cuidadores na medida em que estes se inserem socialmente junto aos filhos nos momentos de lazer, conforme evidenciado nos discursos deste estudo.

Figura 3 - EIXO TEMÁTICO 3 - Sobrecarga física do cuidador informal de crianças com deficiência: adaptação as necessidades de vida diária da criança, Sobral, Ceará, Brasil, 2021.



Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

5.5 Adaptar-se ao cuidado do outro: sobrecarga física do cuidador informal de crianças com deficiência

A sobrecarga relacionada ao cuidado é complexa, podendo ocasionar prejuízos nas esferas psíquica, emocional, social, financeira e física do cuidador (FARIAS *et al.*, 2014). Dessa forma, das discussões do Eixo Temático 3 - Sobrecarga física do cuidador informal de crianças com deficiência: adaptação as necessidades de vida diária da criança, emergiu a categoria final *Adaptar-se ao cuidado do outro: sobrecarga física do cuidador informal de crianças com deficiência*, com abordagem de assuntos como sobrecarga física, forças e fragilidades do cuidador informal (figura 3).

5.5.1 Sobrecarga física: forças e fragilidades do cuidador informal

Nesta subcategoria os discursos dos cuidadores informais de crianças com deficiência expressam as fragilidades da sobrecarga física que o cuidador vivencia na sua rotina em virtude da dependência da criança e as suas forças no manejo da realização das atividades da vida diária e momentos de agitação da criança, conforme explicitam as falas abaixo:

Aí para mim cuidar de uma menina sozinha, especial, ia ser muito puxado. (CI-1)

Porque ela é grande, ela é pesada, ela é cadeirante e tem que empurrar a cadeira e sempre vai os dois. (CI-5).

Ai eu subia e descia, subia e descia, ela não andava veio andar com 3 anos e pouco [...] Passei dois anos com ela só nos braços e ela não andava. (CI-7)

Trabalho pela manhã até uma hora da tarde, depois de uma hora da tarde é cuidando dela direto, quando eu saio daqui eu fico com ela direto, ela só quer eu, é difícil ela querer a mãe dela. (CI-9)

Ele depende de mim para tudo ainda, ele não faz nada só ainda. (CI-12)

Ela pesa muito, aí eu não saíu muito com ele. (CI-21)

É muito difícil a gente ir a missa, porque eles não deixam. (CI-11)

Além de eu ser doente, eu tomo de conta dele, ele me derruba, é assim, quando eu vou pro banheiro, ele me joga no chão, os dois caem no chão. (CI-19)

Muitas, porque tá aqui o jeito dele aqui, quando ele se agonia demais, ele me morde, ele me bate, você tá vendo o jeito dele aqui. (CI-19)

Dependendo do tipo de limitações que a pessoa possua, o cuidador terá de realizar diferentes tarefas, tendo a responsabilidade do bem-estar da pessoa aos seus cuidados. As

principais tarefas inerentes à função de cuidar envolvem trabalho doméstico, financeiro, administrativo, de suporte emocional (GOODHEAD; MCDONALD, 2007).

As Atividades de Vida Diária (AVD) que fazem parte do cotidiano infantil, incluem tarefas de automanutenção como banho, vestuário, alimentação, uso do banheiro, higiene oral e comunicação. O desempenho de tais atividades é importante para que a criança seja capaz de satisfazer suas necessidades básicas, garantindo-lhe maior independência e participação em seu ambiente domiciliar (GUERZONI *et al.*, 2008).

Dessa forma, os cuidadores que vivem juntamente com a pessoa que precisa dos seus cuidados, como as crianças com deficiência, detêm um compromisso mais trabalhoso do que aqueles que vivem autonomamente (GOODHEAD; MCDONALD, 2007). Desse modo, o cotidiano do cuidar pode repercutir na saúde física e psicológica do cuidador principal, podendo levar a sinais e sintomas de cansaço físico, ansiedade, estresse, alteração do sono, entre outros, traduzindo uma sobrecarga tanto emocional e principalmente física (CAMARGOS *et al.*, 2009; GIL *et al.*, 2009; MACÍAS *et al.*, 2013; PERA *et al.*, 2000).

De acordo com um estudo realizado na Universidade Federal de Santa Catarina, o apoio social, principalmente o da família se faz muito importante no sentido de amenizar a sobrecarga dos cuidadores primários, a medida que os mesmos podem contar com o apoio dos familiares para ajuda nas atividades diárias (COSTA *et al.*, 2015). A dificuldade que a criança com deficiência apresenta de realizar as atividades básicas do dia a dia refletem-se, muitas vezes, no desgaste do cuidador, que segundo Nunes (2007), torna-se assoberbado por inúmeras tarefas rotineiras, tornando-se vulnerável a distúrbios como o estresse mental e físico.

Neste sentido, as crianças com deficiência apresentam um maior grau de dependência de seus cuidadores, ocasionado uma maior sobrecarga física e de realização das atividades de vida diária. De acordo com estudos, a sobrecarga de pais cuidadores de crianças com Síndrome de Down é superior, em detrimento da sobrecarga de pais de crianças com o desenvolvimento típico, em virtude, da necessidade de maior esforço e dedicação para o cuidado (SÁ *et al.*, 2020).

Já no estudo de Brehaut *et al.*, (2004), observa-se que cuidadores de crianças com paralisia cerebral possuem maior probabilidade de diminuição do bem-estar físico, como dor nas costas, enxaqueca, úlcera intestinal ou estomacal, asma ou artrite, reumatismo, bem como maior número de doenças físicas crônicas.

No estudo de Camargos *et al.*, (2009) a sobrecarga dos cuidadores de crianças com deficiência com comprometimentos motores mais leves foi maior do que a de crianças mais graves. Possivelmente pelo fato de que crianças com comprometimentos mais leves apresentarem maior independência, participação na vida social e demandarem menos auxílio nas atividades de vida diária por parte do cuidador. Pintanel; Gomes; Xavier (2013) corroboram em seu estudo com mães de crianças com deficiência visual em que a família refere à sobrecarga gerada pela dependência contínua de atenção ao cuidado à criança.

Hastings *et al.*, (2005); Tomanik; Harris; Hawkins (2004) em seus estudos para avaliar o impacto do cuidado para as mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista afirma que é necessário observar as características da criança que influenciam o estresse materno, como dificuldade de comunicação, autocuidado e problemas comportamentais, como agitação, irritação ou desobediência. Concluiu também que na amostra de mães de crianças com TEA e com atraso desenvolvimental sem TEA, encontraram-se maiores níveis de problemas comportamentais e menores níveis de habilidades de vida diária, evidenciando o estresse materno no grupo com crianças com TEA em relação ao outro grupo de mães de crianças.

Outros fatores como a idade e o peso da criança influenciam diretamente na qualidade de vida de seus cuidadores, uma vez que dores no corpo, cansaço e depressão são os sintomas mais citados por parte dos cuidadores (MOURA *et al.*, 2015). No estudo de Tavares (2018) sobre a relação entre o nível de dependência de cuidados e a qualidade de vida do cuidador informal, quase metade dos cuidadores afirmou realizar algum tratamento de saúde e o uso de medicamentos contínuos. A demanda por tais recursos, indica a instalação de problemas de saúde muitas vezes precoces, ou associados à sobrecarga causada pelo cuidado (BEVANS; STERNBERG, 2012).

O cuidador ao mesmo tempo em que se percebe como alguém que cuida do outro, também deve visualizar a necessidade do cuidado de si. Esta situação acaba não permitindo a satisfação das suas necessidades biológicas e psicossociais, como dormir, descansar e ter momentos de lazer, condição que desencadeia um desgaste tanto mental e sobretudo físico, o que acaba comprometendo a sua saúde e elevando a sobrecarga do cuidado (SCHOSSLER; CROSSETTI, 2008).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O olhar que teceu a construção deste estudo voltou-se para a identificação da sobrecarga do cuidador informal de crianças com deficiência, reconhecendo as especificidades do cuidado do outro, mas sobretudo como estas reverberam no cuidado de si.

Buscou-se trazer à tona aspectos essenciais relacionados ao cuidador informal de crianças com deficiência, considerando a atenção a saúde necessária aos mesmos, tendo em conta as suas necessidades e problemas específicos, resultantes do cuidado ao outro, refletindo-se em sobrecarga emocional, social e física.

Os cuidadores informais que experienciam o seu viver com um filho com deficiência necessitam de fortalecimento para enfrentamento das adversidades provocadas pela situação de cuidado e da sobrecarga quer seja emocional, social e física. Além do alívio da carga emocional, para interações familiares e sociais saudáveis, e manejo do estresse físico.

Neste sentido, este estudo trouxe a tona a relevância de se conhecer do perfil dos cuidadores informais de crianças com deficiência, de suas dificuldades no processo de cuidar e sobretudo de sua sobrecarga emocional, social e física, para assim possibilitar a criação e potencialização de estratégias para minimizar a sobrecarga para os cuidadores. Bem como proporcionar aos profissionais inseridos no âmbito da saúde o conhecimento da realidade do cuidador informal de crianças com deficiência e a partir disso, proporcionar apoio ao planejamento e implementação de políticas públicas, incluindo programas de suporte social aos cuidadores.

REFERÊNCIAS

- AIRES, M. *et al.* Sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade em municípios de pequeno porte. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 41, n. spe, e20190156, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472020000200419&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 30/10/2020. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190156>.
- ALMEIDA, T.C.F.; SAMPAIO, F.M. Suporte social e stress em famílias de indivíduos com paralisia cerebral – impacto das habilitações literárias dos familiares e do nível funcional dos pacientes. **Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais**. v. 03, p. 199-206, 2006.
- ALVES, D.G.; ASSIS, M.R. O desenvolvimento religioso e espiritual e a saúde mental: discutindo alguns de seus. **Revista Conexões Psi**. v.3, n 1, p. 72-100, 2015.
- AMARAL, *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Revista Movimenta**. v. 4, n. 2, 2011.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-72, 2008.
- AMORIM, G.C., LIMA, E.A., ARAÚJO, R.C. Formação de professores da educação infantil: reflexões sobre a necessária instrumentalização teórica do profissional atuante com criança com ou sem deficiência. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**. v.12, n.1, p. 387-403, 2017.
- AOKI, M. **Reabilitação com ênfase no território: demandas de pessoas com deficiência e a promoção da participação comunitária**. 2009. 182 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Universidade de São Paulo: São Paulo, 2009.
- APAE BRASIL. **Federação Nacional das APAES. Quem somos**. Disponível em: apaebrazil.org.br/pagina/a-apaes. Acesso: 28/11/2020.
- ARAÚJO, *et al.* A obrigação de (des)cuidar: representações sociais sobre o cuidado à sequelados de acidente vascular cerebral por seus cuidadores. **remE – Rev. Min. Enferm**. v. 16, n. 1, p. 98-105, 2012.
- ASTOLPHO, M.P. *et al.* Caring network for children with special health needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 67, n. 2, p. 213-219, 2014.
- AWAD, A.G.; VORUGANTI, L.N. The burden of schizophrenia on caregivers: A review, **PharmacoEconomics**, v. 26, n. 2, p. 149–162, 2008. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/2653/265323670007>. Acesso: 01/12/2020.
- AYRES, *et al.* Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, *et al.* (Orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

BALLARIN, *et al.* Sociodemographic profile and burden of informal caregivers of patients assisted in occupational therapy outpatient clinic. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 24, n. 2, 2016.

BALTOR, M.R.R.; DUPAS, G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. **Rev Lat Am Enfermagem**. v. 21, n. 4, p. 956-63, 2013. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018> Acesso em: 15/10/2020.

BAPTISTA, M.N.; TEODORO, M.L.M. **Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção**. Porto Alegre: Editora Artmed; 2012.

BARBOSA, M.A.M. **Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente**. (Dissertação). Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Enfermagem. Programa de Pós Graduação em Enfermagem. São Paulo (SP): 2000.

BARBOSA, M.A.M.; CHAUD, M.N.; GOMES, M.M.F. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. **Acta Paul Enferm**. v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008.

BARBOSA, *et al.* Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev Gaúcha Enferm**. V. 30, n. 3, p. 406-12, 2009.

BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, v. 21, n. 1, p. 194-9, 2012.

BARBOSA, *et al.* Relação da sobrecarga do cuidador, perfil funcional e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral. **Rev Neurocienc**. v. 20, n. 3, p. 367-371, 2012.

BARBOSA, *et al.* Spirituality as a coping strategy for families of adult patients in palliative care. **Rev SBPH**. v. 20, n. 1, p. 165-82, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v20n1/v20n1a10.pdf>. Acesso: 20/11/2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Ed. 70, São Paulo, 2016.

BARROZO, *et al.* Acessibilidade ao esporte, cultura e lazer para pessoas com deficiência. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. v.12, n.2, p. 16-28, 2012.

BARTHOLOMEW, K.; HENDERSON, A.J.Z.; MÁRCIA, J.E. Coding semistructured interviews in social psychology research. Em H.T. Reis & C.M. Judd (orgs.), **Handbook of research methods in social and personality psychology**. UK: Cambridge University Press, 2000. p.286-312.

BATISTA, S.M.; FRANÇA, R.M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de Divulgação Técnico-Científica do ICPG**. v.3, n. 10, p. 117-121, 2007.

- BERG, J. A.; WOODS, N. F. Global women's health: A spotlight on caregiving. **Nursing Clinics of North America**, v. 44, p. 375–384, 2009.
- BERTOLDI, A.L.S.; LADEWIG, I.; ISRAEL, V.L. Influência da seletividade de atenção no desenvolvimento da percepção corporal de crianças com deficiência motora. **Rev Bras Fisioter.** v. 4, n. 11, p. 319-24, 2007.
- BETHELL, *et al.* What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. **Matern Child Health J.** v. 12, n. 1, p. 1-14, 2008. Disponível em: doi: 10.1007/s10995-007-0220-5 Acesso: 15/11/2020.
- BEVANS, M.F.; STERNBERG, E.M. Caregiving burden, stress, and health effects among caregivers of adult cancer patients. **Journal of the American Medical Association**, v. 307, n. 4, p. 398-403, 2012.
- BOAVENTURA, L.C.; BORGES, H.C.; OZAKI, A.H. Avaliação dasobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciencia & Saude Coletiva.** v. 21, n. 10, p. 3193-3202, 2016. Disponível em: DOI: 10.1590/1413-812320152110.15202016 Acesso: 25/11/2020.
- BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L.P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem.** v..21, n4, p. 588-94, 2008.
- BOYCE, K.; FLEMING-CASTALDY, R.P. Active Recreation and WellBeing: The Reconstruction of the Self Identity of Women With Spinal Cord Injury. **Occupational Therapy in Mental Health**, v. 28, n. 4, p. 356-378, 2012.
- BRACCIALLI, *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Rev. bras. educ. espec.**, v. 18, n. 1, p. 113-126, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 12/12/2020.
- BRAITHWAITE, V. Contextual of general stress outcomes: making choices through caregiving appraisal. **The gerontologist.** v. 40, n. 6, p. 706-717, 2000.
- BRASIL. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília: Senado Federal, 1988.
- BRASIL. Presidência da República. Secretaria-Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 19 de setembro 1990.
- BRASIL. Presidência da República. Secretaria-Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências

intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 28 de dezembro 1990.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Câmara dos Deputados; 1990.

BRASIL. Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social. Resolução nº 258, de 07 de janeiro de 1991. Nova política de financiamento do SUS para 1991. Norma Operacional Básica nº 01/91. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 10 jan. 2007. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=10/01/1991&jornal=1&pagina=49&totalArquivos=136>>. Acesso: 10/10/2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 545, de 20 de maio de 1993. Estabelece normas e procedimentos reguladores do processo de descentralização da gestão das ações e serviços de saúde, através da Norma Operacional Básica - SUS 01/93. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 24 maio 1993.

BRASIL. Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário oficial da União**, 1993; 8 dez. 1993. 1993. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=9&data=24/05/1993>> Acesso: 20/11/2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.023, de 05 de novembro de 1996. Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde. NOBSUS 01/96. **Diário Oficial da República Federal do Brasil**. Brasília, DF, 06 nov. 1996. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=06/11/1996&jornal=1&pagina=48&totalArquivos=96>> Acesso: 20/11/2020.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria-Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, 20 de dezembro 1996.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 19 de dezembro 2000.

BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **A implantação da Unidade de Saúde da Família**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 95, de 26 de janeiro de 2001. Norma Operacional de Assistência à Saúde/SUS. NOAS-SUS 01/2001. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 29 jan. 2001. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=23&data=29/01/2001>>. Acesso: 15/10/2020.

BRASIL. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002. **Diário Oficial da União**, Brasília, 5 de junho de 2002.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial da União**, Brasília, 22 de dezembro de 2005.

BRASIL. Resolução CNAS nº 145, de 15 de outubro de 2004. Aprova a Política Nacional de Assistência Social. **Diário Oficial da União**, Brasília, 28 out 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008. Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual. **Diário Oficial da União**, Brasília, 24 de dezembro de 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde Pessoa com Deficiência: avanços e desafios**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. p. 1-13.

BRASIL. **Classificação Brasileira de Ocupações: CBO**. 3a ed. Brasília: Ministério do Trabalho e Emprego, SPPE, 2010. v. 1 828 p.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei Nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da Saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 28 de junho de 2011.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, 2012. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, 13 jun. 2012a. Seção 1 p. 59.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, 24 de abril de 2012b.

BRASIL. Lei n 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**, Brasília, 6 de julho de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, 21 de setembro de 2017.

BREHAUT, *et al.* The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other canadian caregivers? **J Pediatr.** v.114, n. 2, p. 182-91, 2004.

BRITO, L. **A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos.** Coimbra: Quarteto Editora, 2002.

BRITO, D.C.S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicol Estud.** v. 14, n. 3, p. 603-07, 2009.

BRUNONI, *et al.* Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciênc Saúde Colet.** v. 21, p. :3297-302, 2016.

BUMIN, G.; GÜNAL, A.; TÜKEL, S. Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. **S.D.Ü. Týp Fak. Derg.** v. 15, n. 1, p. 6-11, 2008. Disponível em: http://med.sdu.edu.tr/tipdergisi/2008/2008_mart_pdf/2bumin.pdf. Acesso: 18/11/2020.

BURAN, *et al.* Family needs assessment in cerebral palsy clinic. **Journal for Specialists. Pediatric Nursing.** v.14, n.2, p. 86-93, 2009.

BURIOLA, *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá - Paraná. **Esc. Anna Nery,** v. 20, n. 2, p. 344-351, 2016.

CABRAL, I, E.; MOARES, J.R.M. Familiares cuidadores articulando redes social da criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem.** v. 68, n. 6, p. 1078-1085, 2015.

CAIADO, KRM. **Aluno deficiente visual na escola. Lembranças e depoimentos.** 2 ed. Campinas, SP: Autores associados: PUC ,2006, 151 p.

CAIXETA, *et al.* Apoio social para pessoas vivendo com aids. **Rev Enferm UFPE On Line.** v. 5, n. 8, p. 1920-30, 2011. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/1866/pdf_653 Acesso: 15/11/2020.

CAMARGO, S.P.H.; LONDERO, A.D. Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. **Interação em Psicologia,** v. 12, n. 2, p. 277-289, 2008.

CAMARGOS, *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala burden interview. **Rev Bras Saúde Mater Infant.** v. 9, n. 1, p. 31-7, 2009.

CAMARGO, R.C.V.F. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. **Revista Eletrônica de Saúde Mental Álcool e Drogas.** v. 6, n. 2, p. 231-254, 2010. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-9762010000200002. Acesso: 15/09/2020-

CAMPOS, A.M. **A família no processo de construção da autonomia da pessoa com deficiência.** (Monografia de Especialização). Especialização em Terapia de Família. Universidade Cândido Mendes, Instituto a vez do Mestre, Rio de Janeiro, 2006.

CARVALHO, E.N.S. Inclusão escolar de alunos portadores de deficiência: desafios. In Carvalho, R. A. (Org.). **Removendo barreiras para a aprendizagem.** Porto Alegre: Mediação, 2002, p. 85-126.

CASSALES, L.W, OLIVEIRA, F.S. O cuidador da pessoa com Alzheimer. **Disciplinarum Scientia.** v. 15, n. 1, p. 123-31, 2014.

CASTELHANO, P. **A sobrecarga dos pais enquanto cuidadores principais da criança com Espinha Bífida.** (Dissertação). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Mestrado em Enfermagem de Reabilitação: Coimbra, 2012. 118f.

CASTORA-BINKLEY Impact of Arts Participation on Health Outcomes for Older Adults. **Journal of Aging Humanities and the Arts.** v. 4, n. 4, p.352-367, 2010. Disponível em: DOI: 10.1080/19325614.2010.533396 Acesso: 15/10/2020-

CASTRO, S.S.; CIEZA, A.; CESAR, C.L. Problems with accessibility to health services by persons with disabilities in São Paulo, Brazil. **Disabil Rehabil.** v. 33, p. 1693-8, 2011.

CASTRO, *et al.* Sentimento de culpa e o suporte social no autocuidado cuidadoras informais familiares. **Psicologia: Revista da Associação Portuguesa Psicologia,** v. 31, n. 2, 2017.

CASTRO, *et al.* Significado de ser cuidador de pessoa com oxigenoterapia domiciliar: Grounded Theory. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro,** v. 10, p. e3607, 2020.

CATTANI, R.B.; GIRARDON-PERLINI, N.M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Rev Eletrôn Enferm.** v. 6, n. 2, p. 254-71, 2004.

CAVALCANTE, F.G.; MINAYO, M.C.S. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. **Ciência & Saúde Coletiva,** v.14, n.1, p. 57-66, 2009

CECATO, *et al.* Coping strategies: faith as emotional support of elderly caregivers with dementia. **Geriatr Gerontol Aging.** v.7, n.4, 269-273, 2013.

CERQUEIRA, R. S. A. R. O conceito e metodologia de coping: existe consenso e necessidade? Em: R. R. Kerbauy (eds). **Sobre o comportamento e cognição: Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico.** São Paulo: Ayrbytes, 2000.

CHAVES, *et al.* Satisfação dos utentes dos cuidados de saúde primários com os cuidados de enfermagem – amostra da região centro de Portugal. **International**

Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología, n. 2, p.:339-346, 2016.

CONCEIÇÃO, G.H. **Manual de assistência domiciliar na atenção primária**. Experiência do SSC/GHC, 2003.

CONASS. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Atenção primária e promoção da saúde**. Brasília: CONASS; 2011. Disponível em: http://www.conass.org.br/bibliotecav3/pdfs/colecao2011/livro_3.pdf Acesso: 11/10/2020.

COOPER, C.; ROBERTSON, M.M.; LIVINGSTON, G. Psychological morbidity and caregiver burden in parents of children with Tourette's disorder and psychiatric comorbidity. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**. v.42, n. 11, p. 1370-5, 2003. Disponível em: doi: 10.1097/01.CHI.0000085751.71002.48. PMID: 14566175. Acesso: 16/11/2020.

CORCORAN, J.; BERRY, A.; HILL, S. The lived experience of parents of US children with autism spectrum disorders: a systematic review and metasynthesis. **J Intellect Disabil** v.19, n. 4, p. 356-366, 2015.

COSTA, *et al.* Adolescent support networks in a health care context: the interface between health, family and education. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.49, n.5, p. 741-747, 2015.

COSTA, *et al.* Social protection and people with disabilities in Brazil. **Ciênc Saúde Coletiva**. v. 21, n. 10, p. 3037- 47, 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.18292016>

CREPALDI, *et al.* A participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. **Psicol. estud**, v. 11, n. 3, p. 579-587, 2006. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722006000300014&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em: 17/11/2020.

CREUTZBERG, M.; SANTOS, B.R.L. Se a gente não tem família, não tem vida: concepções de famílias de classe popular cuidadoras de pessoa idosa fragilizada. **Rev Gaucha Enferm**. v.21, n. esp, p. 101-12, 2000.

CRISOSTOMO, K.N.; GROSSI, F.R.S.; SOUZA, R.S. As representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência. **Rev. Psicol. Saúde**, v. 11, n. 3, p. 79-96, 2019. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2019000300006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso: 18/11/2020

DAHDAH, D.F. **Enfrentamento, papéis ocupacionais e a tarefa de cuidar de idoso dependente**. (Dissertação) Mestrado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (USP), Ribeirão Preto: 2012. 100p

DANTAS, *et al.* Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**. v.19, n.2, p. 229-37, 2010.

DANTAS, *et al.* Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cad. Saúde Pública**. v.35, n.6, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000702001&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 15/10/2020.

DIAS, *et al.* Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioter. Pesqui.** v.17, n.3, p. 225-9, 2010.

DIENER, E. Subjective well-being: the science of happiness and a proposal for a national index. **American Psychologist**. v. 55, n. 1, p. 34-43, 2000.

DIOGO, M.J.D.E.; KAWASAK, K. Assistência domiciliar ao idoso: perfil do cuidador formal. **Revista Escola de Enfermagem da USP**. v. 35, n. 4, p. 320-7, 2001.

DI PRIMO, *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enferm.** v. 19, n. 2, p. 334-2, 2010.

DOMINGUES, *et al.* Fatores estressantes vivenciados pelos pais de crianças com deficiência em três corações-mg. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde.**, v.16, n. 3, p. 2236-5362, 2018.

DUARTE, *et al.* Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. **Texto Contexto Enferm.** v. 24, n. 4, p. 1009-17, 2015. doi: dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014.

ELIAS, M.P.; MONTEIRO, L.M.C.; CHAVES, C.R. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 3, p. 1041-1050, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000300027&lng=pt&nrm=iso>. Acesso: 26/11/2020.

EVANGELISTA, *et al.* Spirituality in patient care under palliative care: a study with nurses. **Esc Anna Nery**. v.20, n. 1, p. 176-82, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/en_1414-8145-ean-20-01-0176.pdf Acesso: 15/11/2020.

FALKENBACH, *et al.* A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.13, n. Sup 2, p. 2065-2073, 2008

FARIAS, *et al.* Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.19, n. 12, p. 4819-4827, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n12/1413-8123-csc-19-12-04819.pdf>. Acesso: 15/11/2020.

FAVARO, *et al.* Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária. **Rev Min Enferm.** v. 24, p. e-1277, 2000.

FERNANDES, C.L.C; CURRA, L.C.D. **Ferramentas de abordagem familiar**. Porto Alegre: Artmed/Pan americana, 2006.

FERNANDES, C.S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Rev Esc Enferm USP**. v.50, n. 4, p. 675-682, 2016.

FERREIRA, H.B.G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado em Saúde da Comunidade). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007. 110 f

FIAMENGGHI JÚNIOR., G.A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.27, n.2, p. 236-245, 2007. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso: 13/10/2020.

FIGUEIREDO, D.; LIMA, M.; SOUSA, L. Os “pacientes esquecidos”: satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. **Revista Kairós**, v.12, n.1, p.97- 112, 2009.

FLORÊNCIO, R.S. **Vulnerabilidade em saúde: uma clarificação conceitual**. (Tese de Doutorado). Universidade Estadual do Ceará (UFC). Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva: Fortaleza, 2018, 148f.

FLORES, E.; RIVAS, E.; SEGUEL, F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. **Cienc Enferm**. v.18, n. 1, p. 29-41, 2012.

FONSECA, M.L.S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala burden interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. v.9, n.1, p.31-37, 2009

FORTIN, M.F.; CÔTÉ, J.; FILION, F. **Fundamentos e Etapas do processo de investigação**. Trad. de Nídia Salgueiro. Loures: Lusodidacta, 2009.

FRANÇA, I.S.X.; PAGLIUCA, L.M.F. Acessibilidade das pessoas com deficiência ao SUS: fragmentos históricos e desafios atuais. **Rev RENE**. v. 9, n.2, p. 129-137, 2008.

FRANÇA, T.H. A normalidade: uma breve introdução à história social da deficiência. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais**, v. 6, n. 11, p. 105- 123, 2014. Disponível em: <https://www.rbhcs.com/rbhcs/article/view/205>. Acesso: 20/11/2020.

FRANCISCHETTI, S.R.R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. Dissertação (Mestrado). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2006, 115f.

FREITA, M.N.C. **A Inserção de Pessoas com Deficiência em Empresas Brasileiras. Um Estudo sobre as Relações entre Concepções de Deficiência, Condições de Trabalho e Qualidade de Vida no Trabalho** (Tese). Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2007.

GAIOLI, *et al.* Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado a resiliência. **Texto & Contexto-Enfermagem**. v.21, n.1, p. 150-57, 2012.

GARCIA, V.G. **Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho: histórico e o contexto contemporâneo**. (Tese). Doutorado em Ciências Econômicas. Instituto de Economia da Unicamp, Campinas, 2010, 205 f.

GARCIA, *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 1, p. 5040-5055, 2019.

GIL, *et al.* El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. **Revista Clínica de Medicina de Família**. v.2, n.7, p.332-334, 2009.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017

GOLICS, *et al.* The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. **J R Soc Med**. v. 106, n. 10, p. 399–407, 2003. Disponível em;doi: 10.1177/0141076812472616 Acesso: 15/10/2020.

GONZÁLEZ, *et al.* Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. **Rev del Hospital J M Ramos Mejía**. v.9, n.4, p. 1-22, 2004.

GOODHEAD, A.; MCDONALD, J. **Informal caregivers literature review: a report prepared for the National Health Committee**. Health Services Research Centre, Victoria University of Wellington, 2007. Disponível em: [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) Acesso/; 20/11/2020.

GRANEMANN, J.L. **Educação Inclusiva: análise de trajetórias e práticas pedagógicas**. (Dissertação). Mestrado em Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande (MS), 2005.

GRATAO, *et al.* Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 304-312, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200007&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 25/11/2020.

GUERRA, *et al.* A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Rev Bras Promoç Saúde**, v.30, n.2, p.179-186, 2017

GUERZONI, *et al.* Análise das intervenções de terapia ocupacional no desempenho das atividades de vida diária em crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.** 2008, Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292008000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 20/11/2020.

GUILLER, C.A.; DUPAS, G.; PETTENGILL, M.A.M. Child with congenital abnormality: bibliographical study about pediatric nursing publications. **Acta Paul Enferm**. v.20, n.1, p. 8-23, 2007.

HASTINGS, *et al.* Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v.35, n.5, p. 645-654, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8> Acesso: 10/10/2020.

HERRERO, D.; MONTEIRO, C.B.M. Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.** v.18, n.2, p. 163-9, 2008.

HUANG, Y.P.; KELLET, U.M.S.T.; JOHN, W. Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. **Journal of Advanced Nursing.** v.66, n.6, p.1213-1221, 2010.

HUIRACOCHA, *et al.* Parenting children with Down syndrome: Societal influences. **J Child Health Care.** v.21, n.4, p. 488-497, 2017.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I.G.; MIASSO, A.I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev Esc Enferm USP.** v.11, n.4, p. 858-65, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico**, 2010. Disponível em: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: 20 de jun de 2019.

IRAZÁBAL, *et al.* Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. **ResDev Disabil.** v.33, p. 796-803, 2012.

KOENING, H.G. **Medicina, religião e saúde. O encontro da ciência e espiritualidade.** Porto Alegre: L&PM editores; 2012.

KOVÁCS, M.J. Desenvolvimento da tanatologia: Estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia**, v.18, n.41, p.,457-468, 2008.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.** (6ª ed.). São Paulo: Martins Fontes, 2011.

LADD, K.L.; SPILKA, B.I. Outward, and upward: cognitive aspects of prayer. **Journal for the Scientific Study of Religion.** v.41, n.3, p. 475-84, 2002.

LEGGETT, *et al.* Depressive Mood, Anger, and Daily Cortisol of Caregivers on High- and Low-Stress Days. **J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci**, v.70, n.6, p.820-829, 2015. Disponível em: doi: 10.1093/geronb/gbu070 Acesso: 22/11/2020.

LEMACKS, J.; FOWLES, K.; MATEUS, A. See more International journal of environmental. **Research and Public health.** v. 10, n. 8, p. 3465-3482, 2013.

- LEMES, L.C.; BARBOSA, M.A.M. Telling the mother that her newborn has a disability. **Acta Paul Enferm.** v. 20, n. 4, p. 441-5, 2007.
- LEONEL, W.H.S.; LEONARDO, N.S.T. Concepções de professores da educação especial (APAEs) sobre a aprendizagem e desenvolvimento do aluno com deficiência intelectual: um estudo a partir da teoria vigotskiana. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.20, n.4, 541-554, 2014.
- LIMA, R.C.; FENSTERSEIFER, L. Psicodiagnóstico infanto-juvenil: como as expectativas dos cuidadores influenciam a vivência do processo de avaliação. **Rev. Gra. Psicol. Puc Minas**, v. 2, n. 3, p. 113- 128, 2017.
- LIMA, D.R.G. **Percepções e sentimentos dos cuidadores sobre a qualidade de vida de crianças menores de cinco anos com paralisia cerebral.** Programa de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil. (Dissertação). Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira – (IMIP). Curso de Mestrado, Recife, 2008, 75f
- LIPP, M.E.N. **Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL).** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.
- LOPES, M.F.; MONTEIRO, M. Cuidadores informais: da vivência à sobrecarga da experiência. **Saúde: do Desafio ao Compromisso**, 2015, p. 39-47.
- LOUREIRO, L.S.N. **Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com vivência comunitária.** (Dissertação de Mestrado) João Pessoa – Paraíba. Centro de Ciências. Universidade Federal da Paraíba, 2011, 125f.
- MACÍAS, *et al.* Cuidadoras familiares dependientes y salud: influencia de la participacion em un taller de control de strés. **Clínica y Salud.** v. 24, n. 2, p. 85-93, 2013.
- MACIEL, M.R.C. Portadores de deficiência: A questão da inclusão social. **São Paulo em Perspectiva**, v.14, n.2, p. 51-5, p. 51-56, 2000.
- MASUCHI, M.H.; ROCHA, E.F. Cuidar de pessoas. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 23, n. 1, p. 89-97, 2012.
- MANCINI, *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria.** v. 60, n.2, p.446-452, 2002.
- MARCON, *et al.* Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciênc Cuid Saúde.** v.6, p 411-9, 2008.
- MARINI, *et al.* Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil, **Revista Neurocienc.**, v.18, n. 3, p. 300-306, 2010. Disponível em:
<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2010/RN1803/477%20original.pdf>.
Acesso: 28/10/2020.

- MARONESI, *et al.* Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. **Estud Pesq Psicol**. v.14, n.3, p. 877-92, 2014. Disponível em: <http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/articled/view/13889/10608> Acesso: 20/10/2020.
- MARQUES, *et al.* Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 16, n. supl. 1, p. 945-955, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700026&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 15/10/2020.
- MARTÍN, I.; PAUL, C.; RONCON, J.. Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. **Psic., Saúde & Doenças**. v.1, n.1, p.3-9, 2000.
- MARTINS, T., RIBEIRO, J.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v.4, n.1, p. 131-148, 2003.
- MARTINS, *et al.* Pessoas com Deficiências Motoras, Conhecimento e Usufruto dos seus Direitos Fundamentais. **Rev. bras. educ. espec.**, v. 24, n. 3, p. 441-454, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382018000300441&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 14/11/2020.
- MATSUDA, C.M.C.B. **Sobrecarga e saúde mental dos cuidadores de idosos com demência ou com depressão.** (Dissertação de Mestrado). São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Brasil, 2004.
- MATSUKURA, *et al.* Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 3, p. 415-428, 2007. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382007000300008>
- MAZZA, M.M.P.; LEFÊVRE, F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. **Rev Bras Cresc Desenv Hum**, v. 15, n. 1, p. 01-10, 2005.
- MELEIS, A. I. **Transitions theory: nursing theories and nursing practice.** Philadelphia: FA Davis; 2015.
- MENDES, P.B.M.T. Quem é o cuidador. In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar.** 1ªed. Campinas: Ed. UNICAMP, 2005.
- MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde.** Brasília (DF): Organização Panamericana da Saúde; 2011 Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=servicos-saude-095&alias=1402-as-redes-atencao-a-saude-2a-edicao-2&Itemid=965 Acesso: 15/10/2020.

MILBRATH, V.M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida.** (Dissertação). Rio Grande do Sul (RS): Universidade Federal do Rio Grande; 2008.

MILBRATH, *et al.* Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. **Acta Paul Enferm.** v.21, n.3, p. 427-31, 2008.

MILBRATH, *et al.* Criança portadora de necessidades especiais: contraponto entre a legislação e a realidade. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.30, n.1, p. 127-30, 2009.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 13 ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

MIRANDA, R.M. **Do luto à luta: a emergência do corpo deficiente possível.** Universidade Federal do Pará. Instituto de Ciências da Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação. Mestrado Acadêmico em Educação. Belém (PA), 2015, 136f.

MISQUIATTI, *et al.* Comunicação e transtornos do espectro do autismo: análise do conhecimento de professores em fases pré e pós-intervenção. **Rev. Cefac**, v. 16, n. 2, p. 479-486, 2014. Disponível em: doi: 10.1590/1982-0216201418712 Acesso: 17/11/2020.

MOBARAK, *et al.* Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. **J Pediatr Psychol** v.25, n.6, p. 427-433, 2000.

MONTEIRO, M.; MATOS, A.P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. **Rev Port Psicossom.** v.6, n.1, p. 115-30, 2004.

MONTEIRO, A.A. **Corporeidade e educação física: Histórias que não se contam na escola!** Universidade São Judas Tadeu. Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu. Mestrado em Educação Física. São Paulo, 2009.

MONTEIRO, *et al.* Caracterização de Cuidadores de Crianças e Adolescentes Estomizados Atendidos em Serviço de Reabilitação. **ESTIMA**, v.14 n.2, p. 76-83, 2016.

MOURA, L. VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento.** v.3, n.1, p.47-51, 2003.

MOURA, *et al.* A dependência funcional dos pacientes com distrofia muscular de Duchenne é determinante da qualidade de vida e da carga de seus cuidadores? **Arq. Neuro-Psiquiatr.** v. 73, n. 1, p. 52-57, 2015. Disponível em<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004282X2015000100052&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 11/06/2020.

MUÑOZ, M.D.O. Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. **Intervención Psicosocial.** v.16, n.1, p.93-105, 2007.

NARDI, *et al.* Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores de idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército (Natiex). **Rev. bras. geriatr.**

gerontol., v. 14, n. 3, p. 511-519, 2011. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232011000300011&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 15/10/2020.

NEGREIROS, D. A. **Acessibilidade Cultural: por que, onde, como e para quem?** Rio de Janeiro, 2014.

NERI, A. L. **Qualidade de vida e idade madura.** Campinas: Parirus, 2003.

NUNES, M.A.S. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Rev Meio Amb. Saúde.** v.2, n.1, p. 1-21, 2007.

NUSSBAUM, G.B. Spirituality in critical care – patient comfort and satisfaction. **Crit Care Nurs Q.** v.26, n.3, p. 214-20, 2003.

OLIVEIRA, *et al.* A experiência de famílias no convívio com a criança surda. **Acta Scientiarum. Health Sciences.** v. 26, no. 1, p. 183-191, 2004.

OLIVEIRA, R.G.; MARCON, S.S. Trabalhar com famílias no programa de saúde da família: A prática do enfermeiro em Maringá. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.41, n.1, p. 65-72, 2007

OLIVEIRA, M.A.; QUEIRÓS, C.; GUERRA, M.P. O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.8, p. 181-196, 2007.

OLIVEIRA, E.F.; LIMONJI, S.C.O. Qualidade de vida de pais/ cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia.** v.23, n.4, p.321-7, 2011.

OLIVEIRA, D. C.; D'ELBOUX, M. J. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 5, p. 829-838, 2012.

OLIVEIRA, *et al.* Cuidado à criança com distrofia muscular dependente de tecnologia no domicílio: concepção de mães. **Rev Rene.** V.14(1):82-91, 2013.

OLIVEIRA, A.K.C.; MATSUKURA, T.S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v. 21, n. 3, p. 493-503, 2013. Disponível: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.051> Acesso: 22/11/2020.

OLIVEIRA, J. F.; FINELLI, L.A.C. Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros – MG. **Revista Bionorte.**, v. 3, n. 2, 2014.

OLIVEIRA, I.G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso: 16/10/2020.

OMOTE, S.; FONSECA-JANES, C.R.X.; VIEIRA, C.M. Variáveis pessoais do professor e suas relações com a classe. In: OMOTE, S. *et al.* (Ed.). **Reflexiones internacionales sobre la formación de profesores para la atención a los alumnos com necesidades educativas especiales**. Alcalá: Universidade de Alcalá; Marília: Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho”, 2014. p. 149-178.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-10**, Décima revisão. Trad de Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. Vol 2, 3 ed. São Paulo: EDUSP, 1996

ORUCHE, *et al.* The Described Experience of Primary Caregivers of Children With Mental Health Needs, **Arch. Psychiatr. Nurs**, v.26, n. 5, p. 382- 391, 2012. Disponível em: www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883941711001889?via%3Dihub Acesso: 25/11/2020.

PADILHA, B.W. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos **R. bras. Qual. Vida**, v. 9, n. 1, p. 3-16, 2017.

PANIAGUA G. A família de crianças com necessidades educativas especiais. In: Souza AMC, organizador. **A criança especial: temas médicos, educativos e sociais**. São Paulo: Roca; 2003. p. 330-346.

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D.R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Rev. psiquiatr. clín.**, v. 34, supl. 1, p. 126-135, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700016&lng=en&nrm=iso. Acesso: 26/10/2020.

PAULA, *et al.* Caregiver’s perception about learning for home care. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 39, n. 2, 2017.

PARMETER, T.R. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. **Salud Pública de México**, v. 50, n. Suppl, p. 124-131, 2008.

PERA, P.I. El cuidador familiar. una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. **Cultura de los Cuidados**. v.7, n.8, p.187-194, 2000.

PEREIRA, *et al.* Alta hospitalar: visão de um grupo de enfermeiras. **R Enferm UERJ**, v.15, n.1, p. 40-5, 2007. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v15n1/v15n1a06.pdf>. Acesso: 18/10/2020.

PEREIRA, J. R. T. Aplicação do questionário de qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual. **Psicologia em pesquisa**, v. 3, n. 1, p. 59-74, 2009.

PEREIRA, *et al.* Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3557-3566, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103557&lng=en&nrm=iso. Acesso: 26/11/2020.

PEREIRA, *et al.* Expectativas e sentimentos de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais que realizam equoterapia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 18, n. 2, p. 217–223, 2019.

PETEAN, E.B.L. **Enfrentando a deficiência: a pesquisa com famílias e profissionais**. (Tese Livre-Docência). Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, 2004.

PIMENTA, R.A.; RODRIGUES, L.A.; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Rev Bras Ciênc Saúde**. v.14, n. 3, p. 69-76, 2010.

PINTANEL, A.C.; GOMES, G.C.; XAVIER, D.M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev. Gaúcha Enferm**, v. 34, n. 2, p. 86-92, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 10/10/2020.

POYSKY, J.; KINNETT, K. Facilitating Family adjustment to a diagnosis of duchenne muscular dystrophy. **Neuromuscular Disorders**, v. 19, p. 733-738, 2008.

PRADO, A.F.A. Família e deficiência. In CERVENY, C.M.O (Org.). **Família e Comunicação, Divórcio, Mudança, Resiliência, Deficiência, Lei, Bioética, Doença, Religião e Drogadição**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013. p. 85-98.

PRODANOV, C.C; FREITAS, E.C. **Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico**. 2 ed. Novo Hamburgo: Universidade Feevale, 2013.

PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Qualidade de vida em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v.12, n.2, p.367-72, 2010.

RAINA, *et al.* The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics, Illinois**, v. 115, n. 6, p. 626-636, 2005.

REGES, P.A.; PESSOA, J.S.A.; VILHENA, L.G.M.C. Uma análise do decreto n 3.298/1999 e da sua efetiva promoção de inclusão às pessoas com deficiência por meio das cotas em concursos públicos nas universidades. **II CINTEDI – Congresso Internacional de Educação Inclusiva**. 16 a 18 de novembro de 2016.

RESENDE, A.P.C.; VITAL, F.M.P. **A Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência Comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

RIBEIRO, C. Família, Saúde e Doença. O que diz a investigação. **Rev Port Clin Geral** v.23, p. 299-306, 2007.

RIBEIRO, M.F.M.; PORTO, C.C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciênc. saúde**

coletiva, v. 18, n. 6, p. 1705-1715, 2013. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000600022&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 25/11/2020.

RIBEIRO, A.F.; SOUZA, C. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 17, n. 1, p. 22-27, 2010.

RODRIGUES, O.M.P.R. **Educação Especial: história, Etiologia, Conceitos e Legislação vigente**. Bauru: MEC/FC/SEE, 2008.

RODRIGUES, M.P.G.R. **Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal – Versão Reduzida**. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem do Porto. Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária, Porto, 2011, 130f.

ROCHA, *et al.* Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 71, n. supl. 6, p. 2635-2642, 2018. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018001202635&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 26/11/2020.

ROCHA, S.P. **Duplo protagonismo no cuidado à pessoa com deficiência. Eixo: Serviço Social, Relações de Exploração/Opressão de Gênero, Raça/Etnia, Geração e Sexualidade**. Sub-Eixo: Ênfase em Gênero 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais. Tema: “40 anos da “Virada” do Serviço Social”. Brasília (DF, Brasil), 30 de outubro a 3 de novembro de 2019.

ROSA, W.A.G.; LABATE, R.C. Programa saúde da família: a construção de um novo modelo de assistência. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 1027-1034, 2005

ROSSATO, S.P.M.; LEONARDO, N.S.T. A deficiência intelectual na concepção de educadores da Educação Especial: contribuições da psicologia histórico cultural. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.7, n.1, p. 71-86, 2011.

ROSSET, M.O.S. **A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral** (Dissertação). Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2009

ROSSET, M.O.S.; SANTOS, B.M.O.; GALERA, S.A.F.A Sobrecarga da Criança com Paralisia Cerebral Sob a Ótica dos Cuidadores **UNOPAR Cient Ciênc Biol Saúde**. v.13, n.2, 107-14, 2011.

RUBIRA, *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paul Enferm.** v.25, n.4, p. 567-73, 2012. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012005000020>
Acesso: 22/10/2020.

SAAD, M.; MASIEIRO, D.; BATTISTELLA, L. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica**, v. 8, n. 3, 2001. Disponível em: <
<https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102355>>. Acesso: 15/10/2020.

SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**. v.16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SÁ, *et al.* Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus Zika. **Revista Brasileira de Promoção à Saúde**, v. 30, n. 4, p.1-10. 2017

SÁ, M.R., *et al.* Ações de Saúde e educação para crianças com síndrome congênita do zika. **Cad. Saúde Pública.**, v.35, n.12, :e00233718, 2019.

SÁ, *et al.* Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cad. Saúde Pública**. v.36, n.2, 2020.

SANCHES, L.A.S.; FIAMENGHI JÚNIOR, G.A. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. **Cad. Saúde Colet.**, v. 19, n.3, 366-74, 2011.

SANT'ANA, I.M. Educação inclusiva: concepções de professores e diretores. **Psicologia em Estudo**, v.10, n.2, p. 227-234, 2005.

SANTANA, S.F.; ALMEIDA, K.S.; SAVOLDI, N.A.M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Rev Esc Enferm USP**. v.43, n. 2, p. 459-64, 2009.

SANTANA, J.M.A.; RABINOVICH, E.P. Concepções de cuidadores de deficiência: realidade atual e perspectivas futuras da criança com paralisia cerebral em uma abordagem centrada na família. **Saúde Coletiva**, v.9, n.55, p. 24-29, 2012.

SANTOS, *et al.* Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Ciênc. Cuid. Saúde**. v.9, n. 3, p. 503-509, 2010.

SANTOS, W.R. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n. Supl. 1, p. 787-796, 2011

SANTOS, A.F.O.; CARDOSO, C.L. Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental: sobrecarga e satisfação com serviço. **Estud. psicol.** v.19, n.1, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413294X2014000100003>. Acesso: 10/10/2020.

SANTOS, S.E; SILVA, N.R; SILVA, M.L. Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico. **R. Laborativa**, v. 9, n. 2, p.47-63, 2020. Disponível em: <http://ojs.unesp.br/index.php/rlaborativa> Acesso: 28/10/2020.

SAVIANI-ZEOTI, F.; PETEAN, E.B.L. A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.24, n.3, p. 305-311, 2008.

SCHOSSLER, T.; CROSSETTI, M.G. Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. **Texto Contexto Enferm**, v.17, n. 2, p .280-7, 2008.

SENA, *et al.* O ser cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. **Rev Bras Enferm** v.53, n.4, p. 544-54, 2000.

SENA, *et al.* O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Revista Cogitare Enferm.**, v. 11, n. 2, p. 124-132, 2006.

SEQUEIRA, C. **Cuidar de idosos com dependência física e mental.** Lisboa: Lidel, 2010.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.17, n.2, p.133-141, 2001.

SILVA, A.M.F.; HEIDEMANN, I.T.S.B. Desvelando a deficiência em busca da cidadania. **Acta Paul Enf**, v. 15, n. 1, p. 79-89, 2002.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

SILVA, *et al.* Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Rev Rene**. v.11, p. 204-14, 2010.

SILVA, C.O.S.S.; KAWATA, R.A.; SANTANA, L.A. Prevalência da sobrecarga psicossocial e dos sintomas osteomusculares em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Fisioterapia Brasil**. n.12, v.3, p.173-4, 2011.

SILVA, *et al.* Estresse e suporte social entre os cuidadores de crianças com retardo mental no estado de Alagoas*. **Rev Bras Clin Med**. v.11, n. 2, p.135-9, 2013.

SILVA, S.C.; DESSEN, M.A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiências. **Rev Bras Educ Espec**. v.20, p. 421-34, 2014.

SILVA NETO, *et al.* Educação inclusiva: uma escola para todos. **Revista Educação Especial**. v. 31, n. 60, p. 81-92, 2018.

SILVA, D.A.J.; TAVARES, M.F.L. Ação intersetorial: potencialidades e dificuldades do trabalho em equipes da Estratégia Saúde da Família na cidade do Rio de Janeiro. **Saúde Debate**, v. 40, n. 111, p. 193-205, 2016.

SINGH, A. Representation of Disabilities in Indian English Fiction: A Viewpoint. **IJELLH**. v. 10, n. 2, p. 607-616, 2015.

SIPAL, *et al.* Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. **Child Care Health Dev**. v.36, n.1, p. 74-84, 2009.

SOBRAL. **Relatório Cadastro Individual. Informações sociodemográficas – deficiência.** E-SUS Local, 2019.

SOUZA, L.G.A.; BOEMER, M.R. O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. **Paidéia**. v.13, n.26, p. 209-219, 2003.

SOUZA, L.M.; WEGNER, W.; GORINI, M.I.P.C. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Rev Latino-am Enferm.** v.15, n. 2, p. 337-43, 2007.

SOUZA, *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad Saúde Coletiva.** v.23, n.2, p. 140-9, 2015a. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v23n2/1414-462X-cadsc-23-2-140.pdf> Acesso: 25/11/2020.

SOUZA, *et al.* Overload in care, stress and impact on the quality of life of surveyed caregivers assisted in primary care. **Cad Saúde Colet.** v.23, n. 2, p. 140-9. 10, 2015b.

STACKFLETH, *et al.* Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paul Enferm.** v. 25, n. 5, p. 768-74, 2012.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia.** Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde; 2002.

TAKAHASHI, M.; TANAKA, K.; MIYAOKA, H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. **Psychiatry and Clinical Neurosciences**, v. 59, n. 4, p. 473-480, 2005.

TAVARES, M.L.O. **Relação entre o nível de dependência de cuidados e a qualidade de vida do cuidador informal no contexto da atenção primária à saúde.** (Dissertação Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. 2018, 103f.

TOMANIK, S.; HARRIS, G.E.; HAWKINS, J. The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, v.29, n.1, 16-26, 2004. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892> Acesso: 15/11/2020.

TOMASONE, *et al.* Spinal Cord Injury, Physical Activity, and Quality of Life: A Systematic Review. **Human Kinetics Journals**, v. 2, n. 2, p. 113-129, 2013.

TRUTE, B.; HIEBERT-MURPHY, D.; LEVINE, K. Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: times of sadness and times of joy. **J Intellect Dev Disabil.** v.32, n.1, p. 1-9, 2007. Disponível em: doi: 10.1080/13668250601146753. PMID: 17365362. Acesso: 02/12/2020.

VAITSMAN, J.; LOBATO, L.V.C Benefício de Prestação Continuada (BPC) para pessoas com deficiência: barreiras de acesso e lacunas intersetoriais. **Ciênc. saúde colet.** v. 22, n. 11, p. 3527-3536, 2017.

VENDRUSCULO, E.B. **A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais.** Unijuí – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. DHE – Departamento de Humanidades e Educação. Curso de Psicologia. (Monografia) Ijuí, 2014, 34 f.

VERNIER, E.T.N.; CABRAL, I. E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios

para intervenções de enfermagem. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**. v.6, n.1, p. 37-45, 2006.

VIEIRA-RODRIGUES, M.M.; SANCHES-FERREIRA, M.M.P. A inclusão de crianças com necessidades educativas especiais no ensino regular em Portugal: a opinião de educadores de infância e de professores do 1º ciclo do ensino público e privado. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v. 23, n. 1, p. 37-52, 2017.

WALSH, F. Applying a family resilience framework in training, practice, and research: mastering the art of the possible. **Fam Process**. v.55, n. 4, p. 616-32, 2016. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/famp.12260> Acesso em: 25/11/2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **The World Bank. Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família**. 5ª ed. Brasil: Editora Roca Ltda, 2009.

YAMASHITA, *et al.* Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 47, n. 6, p. 1359-1366, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000601359&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 28/11/2020.

YANO, A.M.M. **As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes acamadas populares da cidade de Salvador**. (Tese). Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2003. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-30102003-094219> Acesso; 10/10/2020.

ZAKIR, N.S. Mecanismos de *coping*. Em: Lipp, M. E. N. (org). **Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: Teoria e Aplicações Clínicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003, p. 93-98.

ZENI, *et al.* Atenção à saúde de pessoas com deficiência em cenário rural sob perspectiva dos agentes comunitários. **Rev Bras Enferm**. v.73, n. 6, 2020.

APÊNDICE A – FORMULÁRIO SOCIOECONÔMICO

Idade: _____

Gênero: () Feminino () Masculino () Outros

Estado Civil: () Solteiro () Casado () União Estável () Viúvo

Nível de parentesco da pessoa com deficiência: () 1º grau () 2º grau

() Cônjuge () sem parentesco

Com quantas pessoas mora: _____

Renda Pessoal e Familiar: () Menos que um salário mínimo () Um salário mínimo

() Entre 1 a 3 salários mínimos () Mais que 3 salários mínimos () sem renda

Escolaridade:

() Analfabeto

() Fundamental incompleto

() Fundamental completo

() Médio incompleto

() Médio completo

() Superior incompleto

() Superior completo

Ocupação anterior _____

Ocupação atual _____

Tipo de moradia: () própria () alugada () doada por amigo/familiar

Acomodação da residência: () adaptada () sem adaptações

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Como tem sido para você ter uma criança (nome da deficiência) na família?
2. Alguém te ajuda? Se sim, quem?
3. Quais os direitos que você conhece que o/a (nome da criança) tem por sua (nome da deficiência)? E quem lhe orientou?
4. O (nome da criança) recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese? Se sim, qual? De quem? Recebeu orientação de como usar?
5. Quais os serviços de saúde que você leva seu filho? Para que? Como você acha que estes serviços contribuem para o cuidado dele?
6. Quais os lugares (escola, esporte, lazer, igrejas, outros) que você leva seu filho? Para que? Como você acha que estes lugares contribuem para o cuidado dele?
7. Quando iniciou o tratamento nesses serviços, o que você esperava?
8. Quais informações sobre (nome da deficiência) você gostaria de saber?
9. Quais dificuldades a família enfrenta no cotidiano tendo uma criança com (nome da deficiência)?
10. O que tem de bom em ter uma criança com deficiência na família?
11. O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor seu filho?

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



**UNIVERSIDADE ESTADUAL
VALE DO ACARAÚ - UVA/CE**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: *Vivência de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades*

Pesquisador: CIBELLY ALINY SIQUEIRA LIMA FREITAS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 73197617.0.2001.5053

Instituição Proponente: Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.806.799

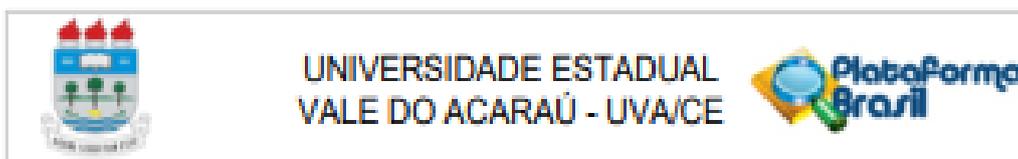
Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa multicêntrico, tendo como centro coordenador a UFPR, sob coordenação principal da professora e pesquisadora Dra. Verônica de Azevedo Mazza, acompanhada dos seguintes pesquisadores colaboradores Gisete Weisheimer, Samea Marine Pimental Verga, Ana Paula Dezof, Aline Rigo Estevão e Isabelle Regina de Oliveira Ayres da Universidade Federal do Paraná; Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, Maria Adelane Monteiro Da Silva, Etelvina Sampaio Melo e Maria Auxiliadora Ferreira Araujo, da Universidade Estadual Vale do Acaraú; e Silvana Rodrigues Da Silva e Nelcirema da Silva Pureza, da Universidade Federal do Amapá. Está definida como pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos e pesquisa documental. Será realizado no período de 2017 a 2020, com familiares de crianças com deficiências, por meio de entrevista semi-estruturada. A análise dos dados será por meio da técnica de síntese cruzada dos dados e o estudo será realizado em diferentes serviços de atendimento a crianças com deficiência: Escolas, Estratégia Saúde da Família, Organização Não Governamental que atenda ao público alvo e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, dentre outros.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral da pesquisa é compreender a organização das famílias quando esta se constitui com criança portadora de deficiência.

Endereço: Av. Comandante Maurício Rocha Pontes, 158
Bairro: Derby **CEP:** 62.041-040
UF: CE **Município:** SOBRAL
Telefone: (88)3677-4255 **Fax:** (88)3677-4242 **E-mail:** uva_comitedeetica@hotmail.com



Continuação do Parecer: 2.606.769

Os objetivos específicos são:

- Analisar os atos normativos que regulam a atenção às crianças com deficiências;
- Compreender a organização das famílias quando esta se constitui com crianças com deficiências;
- Descrever como famílias de crianças com deficiências utilizam as redes de apoio social;
- Mapear os elementos da rede social de apoio das famílias com crianças com deficiências.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos, as pesquisadoras informam que a "pesquisa pode acarretar em constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão da vivência com a criança deficiente. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto à condução da coleta de dados. Também com esta finalidade, a entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas das pesquisadoras e dos participantes."

Quanto aos benefícios, informam que estes "consistem em subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência às crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa em Sobral será realizada nos seguintes cenários: Centro de Reabilitação do sistema de saúde local, escolas públicas da rede municipal de ensino, o centro de atenção psicossocial (CAPS), APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e Centro de Especialidades Médicas (CEM).

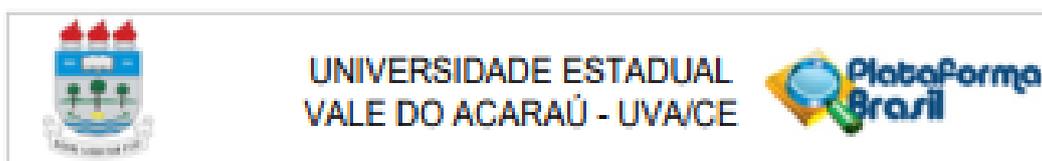
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios estão presentes e permitem apreciação ética.

Recomendações:

A pesquisadora deverá ter o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou final de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventuais modificações no protocolo. O relatório final deverá ser enviado utilizando-se do botão -Notificações-, como Notificação de Evento, no item -Enviar Notificação-, guia disponível no menu -Ajuda-, Guia De Orientação Para Inserção De Notificação De Evento.

Endereço: Av. Comandante Maurício Rocha Pente, 150
 Bairro: Derby CEP: 62.061-040
 UF: CE Município: SOBRAL
 Telefone: (88)3677-4255 Fax: (88)3677-4242 E-mail: uva_comitedetica@hotmail.com



Continuação do Parecer: 2.888.799

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações. Projeto sem conflitos éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado do CEP acatou o parecer da relatoria que considerou APROVADO o projeto de pesquisa.

Apresentar relatório final da pesquisa a este CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1013493.pdf	24/05/2018 05:51:01		Aceito
Folha de Rosto	Scanner_20180523.pdf	24/05/2018 05:48:15	CIBELLY ALINY SIQUEIRA LIMA FREITAS	Aceito
Outros	Carta_CEP_respostas_pendencias.pdf	26/09/2017 11:16:15	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	oficio2_encaminhamento_da_ata_do_projeto.pdf	25/09/2017 11:24:07	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_nova_versao.doc	25/09/2017 11:08:45	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_APAE.pdf	25/09/2017 11:08:13	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Brochura Pesquisa	SOBRAL_SECRETARIA_DE_EDUCACAO.pdf	21/09/2017 18:41:21	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido.doc	21/09/2017 18:35:18	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	SOBRAL_SECRETARIA_DE_SAUDE_Folhatura.pdf	20/09/2017 15:52:14	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	SOBRAL_APAE.pdf	20/09/2017 15:51:28	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_CENTRO_RAIMUNDO_NONATO.pdf	20/09/2017 15:51:07	SAMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	checklist.pdf	10/08/2017 18:51:52	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	concordancia_de_instituicao_coparticipante.pdf	10/08/2017 18:15:13	Ana Paula Dezoti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_atual.doc	09/08/2017 17:38:00	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE.docx	09/08/2017	Ana Paula Dezoti	Aceito

Endereço: Av. Comandante Maurício Rocha Pente, 150
 Bairro: Derby CEP: 62.041-040
 UF: CE Município: SOBRAL
 Telefone: (88)3677-4252 Fax: (88)3677-4243 E-mail: uva_comitedeetica@hotmail.com



UNIVERSIDADE ESTADUAL
VALE DO ACARAÚ - UVA/CE



Continuação do Parecer: 2.806.799

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	17:33:04	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	AMCIP_Concordancia_dos_servicos_en volvidos.pdf	09/08/2017 17:29:51	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	APAE_Concordancia_dos_servicos_env olvidos.pdf	09/08/2017 17:27:24	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	CENEP_Concordancia_dos_servicos_e nvolvidos.pdf	09/08/2017 17:25:23	Ana Paula Dezoti	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SOBRAL, 08 de Agosto de 2018

Assinado por:
Maria do Socorro Melo Carneiro
(Coordenador)

Endereço: Av Comandante Maurício Rocha Pente, 150
Bairro: Derby **CEP:** 62.041-040
UF: CE **Município:** SOBRAL
Telefone: (88)3677-4255 **Fax:** (88)3677-4242 **E-mail:** uva_comitedeetica@hotmail.com