

IMPACTO E SOBRECARGA FAMILIAR EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

FAMILY IMPACT AND BURDEN ON CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

RESENDE, Bárbara Duarte¹
ARANTES, Israel da Silva²
SILVA, Francine Aguilera Rodrigues³
MORAES, Carla Viana⁴
GOMES, Helena dos Santos Castro⁵
PEREIRA, Ruth Fernandes⁶

1 - Terapeuta Ocupacional; Graduada pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM); Residente em Saúde Funcional e Reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Contato: (34) 99201-6983. E-mail: barbara.duarteresende@hotmail.com

2 - Terapeuta Ocupacional; Graduado pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC); Mestre em Ciências Ambientais e Saúde pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC); Tutor De Núcleo de Terapia Ocupacional no programa de Residência Multiprofissional em Saúde Funcional e Reabilitação Dr. Henrique Santillo (CRER).

3 - Fisioterapeuta; Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Goiás (UFG); Tutora de Campo na Residência Multiprofissional em Saúde Funcional e Reabilitação do Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER).

4 - Terapeuta Ocupacional; Graduada pela Universidade de Brasília (UnB); Residente em Saúde Funcional e Reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER).

5 - Enfermeira; Graduada pela Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT); Residente em Saúde Funcional e Reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER).

6 - Enfermeira; Graduada pela Facimp Wyden; Residente em Saúde Funcional e Reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER).

RESUMO

Introdução: A Deficiência Intelectual (DI) se caracteriza por déficits funcionais, intelectuais, funções adaptativas, ou seja, os padrões de desenvolvimento e socioculturais relacionados à independência pessoal e responsabilidade social não são atingidos adequadamente. **Objetivo:** Avaliar o impacto familiar e a sobrecarga em cuidadores familiares de crianças e adolescentes com DI. **Métodos:** Estudo transversal de caráter analítico. Os dados foram coletados na Clínica Intelectual, de um Centro de Reabilitação e Readaptação. Foram aplicadas a Escala de Impacto Familiar, Escala de Burden Interview e dois questionários, um sobre o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares e outro de perfil demográfico e clínico de crianças e adolescentes com DI. **Resultados:** Foram entrevistados 50 participantes, a maioria do gênero feminino, com baixa renda mensal e que dedicam maior parte do tempo aos seus filhos. O estudo evidenciou que o diagnóstico da DI pode gerar impactos moderados e em partes, baixa sobrecarga, na vida destes cuidadores. A baixa escolaridade, baixa renda mensal e as rupturas de papéis ocupacionais influenciaram os resultados encontrados.

Conclusões: O acesso aos estudos, mercado de trabalho e suporte financeiro, podem repercutir de forma positiva na vida dos cuidadores familiares, diminuindo o impacto e a sobrecarga que o diagnóstico da DI pode causar.

Palavras-chaves: Deficiência intelectual; Cuidadores; Sobrecarga.

ABSTRACT

Introduction: Intellectual Disability (ID) is characterized by functional, intellectual and adaptive function deficits, that is, developmental and sociocultural standards related to personal independence and social responsibility are not adequately achieved. **Objective:** To assess the family impact and burden on family caregivers of children and adolescents with ID. **Methods:** Analytical cross-sectional study. Data were collected at Clínica Intelectual, from a Rehabilitation and Readaptation Center. The Family Impact Scale, the Burden Interview Scale and two questionnaires were applied, one on the sociodemographic profile of family caregivers and the other on the demographic and clinical profile of children and adolescents with ID. **Results:** 50 participants were interviewed, mostly female, with low monthly income and who dedicate most of their time to their children. The study showed that the diagnosis of ID can generate moderate impacts and in parts, low burden, in the lives of these caregivers. Low schooling, low monthly income and ruptures in occupational roles influenced the results found. **Conclusions:** Access to studies, the job market and financial support can have a positive impact on the lives of family caregivers, reducing the impact and burden that the diagnosis of ID can cause.

Keywords: Intellectual Disability; Caregivers; Overload.

INTRODUÇÃO

A deficiência intelectual (DI) pode ser caracterizada por déficits nas funções intelectuais que resultam em prejuízos adaptativos, no qual o indivíduo não consegue alcançar a independência pessoal e de responsabilidade social em mais de um aspecto de vida diária, onde incluem-se agravos na comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência pessoal em casa ou na comunidade¹.

As causas da DI podem ser devido a fatores genéticos, ambientais ou multifatoriais², sendo 25 a 60% de origem genética³. A avaliação é realizada através de testes psicométricos de inteligência, o mais conhecido é o teste de quociente de inteligência (QI), no qual incluem a avaliação do funcionamento adaptativo ou habilidades para a vida¹. A abordagem mais prática para o diagnóstico da DI é realizada

pela DSM-V (Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais- 5º edição), manual que enfatiza aspectos conceituais, sociais e práticos. Este avalia as habilidades para classificar o desempenho intelectual em leve, moderado, grave e profundo, sem a necessidade de um teste formal de QI¹.

A trajetória escolar pode ser citada como uma das dificuldades enfrentadas por crianças e jovens com DI, sendo comum as transferências destes alunos a espaços educacionais segregados devido à escola não atender às necessidades educacionais específicas, como adaptações ou flexibilização de currículos⁴. Outras dificuldades mencionadas pelos cuidadores estão direcionadas a dependência motora da criança e a dificuldade para o aprendizado, além disso, as mães cuidadoras manifestam sentimento de insegurança em deixar seus filhos com pessoas fora de seu convívio, temendo que a mesma não fosse cuidada adequadamente⁵.

A presença de uma criança com DI gera na família, aspectos que poderão interferir na saúde familiar, sendo necessário o preparo para a convivência e a garantia de uma melhor interação entre os membros⁶. As mães assumem o papel de cuidadora principal, atendendo as demandas das necessidades de seus filhos, se dedicando de forma integral para os cuidados⁶. As mães por não terem uma rede de apoio social, acabam sendo sobrecarregadas fisicamente e mentalmente⁷.

A sobrecarga familiar é uma condição resultante da situação vinculada ao lidar com a dependência física e a incapacidade intelectual do indivíduo que se torna alvo de atenção e cuidados. Os aspectos objetivos da sobrecarga do cuidar incluem alterações na rotina, diminuição na vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas excessivas e supervisão de comportamentos problemáticos do indivíduo a ser cuidado⁸.

A importância do estudo sobre o impacto da DI no funcionamento e sobrecarga das famílias têm relevância científica e social, visto que revelam as dificuldades enfrentadas e as estratégias que as mesmas utilizam para garantir o desenvolvimento de seus filhos. Compreender melhor e atuar sobre esse processo pode contribuir para a integralidade do cuidado da criança com DI e o bem-estar de sua

família⁹. Nesse sentido, o presente estudo tem por objetivo avaliar o impacto e a sobrecarga em cuidadores familiares de crianças e adolescentes com DI.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal de caráter analítico. A coleta de dados foi realizada com pacientes atendidos na clínica ambulatorial intelectual de um Centro de Reabilitação e Readaptação, localizado em Goiânia-GO.

O diagnóstico da DI foi definido por meio de uma avaliação com a equipe multidisciplinar. Nesta avaliação aplica-se testes para rastreio cognitivo, sendo estes: o Inventário Operacionalizado Portage (IOP) que rastreia sinais de risco para autismo e avalia o atraso no desenvolvimento infantil; a escala de pontuação para autismo (CARS); e o Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA).

Primeiramente realizou-se o levantamento dos pacientes possivelmente elegíveis para a pesquisa, por meio de consulta e encaminhamento pelos profissionais da equipe multiprofissional. Além disso, foi feita a busca de dados dessas crianças e adolescentes, nos prontuários eletrônicos, com objetivo de investigar o nível da DI.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética Leide das Neves Ferreira (LNF), cujo número do parecer 5.354.321, somente após a aprovação foi realizada a coleta dos dados, e a pesquisa seguiu todas as determinações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Os participantes pré-selecionados, que estavam presentes na Instituição para as terapias dos filhos, foram convidados a participar da pesquisa. A entrevista foi realizada em salas reservadas para maior conforto e segurança dos participantes, adotou-se também as medidas sanitárias para a prevenção da COVID-19. O período da coleta de dados foi de abril a setembro de 2022.

Os critérios de inclusão foram: cuidadores familiares ou representantes legais de crianças e adolescentes com DI, adultos com idade superior a 18 anos, de ambos os sexos, que aceitaram participar, após receberem todos os esclarecimentos sobre a pesquisa e assinarem o termo de

consentimento livre e esclarecido (TCLE) e que estiveram presentes na instituição. Como critérios de exclusão: cuidadores remunerados.

Foram aplicados a Escala do Impacto Familiar, Escala de Burden Interview, e dois questionários, o de perfil sociodemográfico de cuidadores familiares, e o de perfil demográfico e clínico de crianças e adolescentes com DI.

Os questionários, estruturados pelos pesquisadores, apresentavam perguntas direcionadas a aspectos clínicos das crianças e adolescentes. Com relação aos cuidadores, foram elaboradas questões com informações sobre as rotinas relacionadas aos cuidados prestados aos filhos com DI. Estes questionários tratam-se de uma entrevista estruturada que segundo Irene¹⁰ são perguntas específicas para todos os entrevistados.

A Escala de Impacto Familiar (EIF), avalia a percepção que os pais têm do impacto ou dos efeitos da condição de saúde da criança na família, seja ela doenças crônicas ou deficiência. A versão atual na língua portuguesa, apresenta 15 itens, os responsáveis por essa versão são Albuquerque et al.,¹¹. A escala EIF apresenta estrutura de tipo Likert de 4 opções (1- discordo completamente, 2- discordo, 3- concordo, 4- concordo completamente), tendo a duração de 10 minutos em média para a aplicação¹³. O resultado da média geral pode variar de 1 a 4 pontos, a menor pontuação (1) refere-se a menor impacto, e quanto maior pontuação (4) maior o impacto.

Sobre a Escala de Burden Interview (EBI), é utilizada para avaliação de sobrecarga em cuidadores, os itens são abrangentes e tratam de dimensões comuns a várias doenças mentais e físicas¹². A escala EIB contém 22 perguntas que abordam a saúde. Cada questão é pontuada de 0 a 4, no qual as respostas possíveis indicam quanto o entrevistado se sente sobrecarregado no seu papel de cuidador, sendo 0 = nada, 1 = um pouco, 2 = razoavelmente, 3 = bastante e 4 = muito. A pontuação total é obtida somando todos os itens e pode variar de 0 a 88, em que quanto maior a pontuação, maior o nível de sobrecarga¹².

A caracterização do perfil sociodemográfico e dados clínicos da amostra e dos cuidadores foi realizada por meio de frequência absoluta, frequência relativa, média e desvio padrão. A normalidade dos dados foi verificada por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov.

A comparação do escore total do EIF e EBI com o perfil dos cuidadores foi realizada por meio do teste *t* de Student, Análise da Variância (ANOVA) seguido do teste de *Tukey*. E correlação de *Pearson*. Os dados foram analisados com o auxílio do *Statistical Package for Social Science*, (IBM Corporation, Armonk, USA) versão 26,0. O nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0,05$).

RESULTADOS

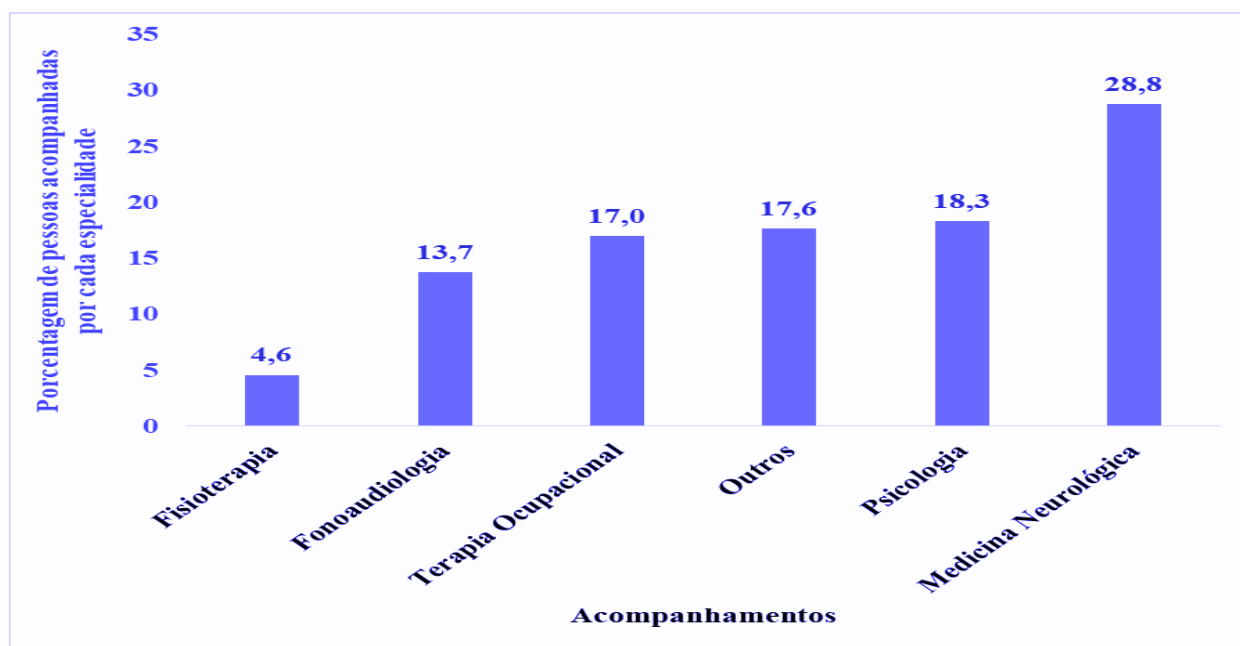
A amostra foi composta por 50 crianças e adolescentes com DI e seus respectivos cuidadores familiares. A média total de idade das crianças e adolescentes foi de 11.16 ± 3.68 , com prevalência no gênero masculino (58%).

Constatou-se outras condições clínicas associadas ao diagnóstico de DI, sendo o TEA (Transtorno Espectro Autista) com maior porcentagem dos casos (50%), a Síndrome de Down (10%), a Paralisia Cerebral (12%) e Outras Síndromes (24%).

A maioria das crianças e adolescentes com DI frequentam a escola (94%), sendo que 80% estudam em escolas regulares e 8% nas especiais. No geral, elas estudam em períodos matutinos (48%) e vespertinos (40%), e apenas 6% estudam em período integral. Dentre as escolas, mostrou-se que 62% possuem professores de apoio.

Quanto aos acompanhamentos que essas crianças e adolescentes realizam na Instituição, destacam-se que 28,8% são assistidos pela especialidade médica de Neurologia. Com relação aos acompanhamentos da equipe multidisciplinar, a Psicologia apresenta como a profissão que mais acompanha esse grupo de pacientes 18,3%, conforme a Figura 1.

Figura 1- Gráfico de barras demonstrando a distribuição dos acompanhamentos, 2022 (n=50)



Fonte: Próprio Autor

No que diz respeito à assiduidade dessas crianças e adolescentes com DI, 50% tiveram uma a duas faltas nas terapias, enquanto 26% não apresentaram faltas até o momento. As mães foram as mais citadas como acompanhantes das crianças e adolescentes (72%), a porcentagem dos pais que acompanham as terapias é relativamente baixa (2%), também há pais e mães que estão presentes nas terapias 6%.

A média total de idade dos cuidadores familiares foi de 42.82 ± 8.80 , com renda predominante de 1 a 3 salários mínimos, cursando ou concluído o ensino médio e com a composição familiar de 4 ou mais pessoas. Os demais dados estão dispostos na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização do perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares, 2022 (n=50)

	10	n (%)
Gênero		
Feminino		47 (94,0)
Masculino		3 (6,0)
Renda Mensal		
1 a 3 salários		47 (94,0)
4 a 8 salários		3 (6,0)
Estado Civil		
Com companheiro		26 (52,0)
Sem companheiro		24 (48,0)
Escolaridade		
Ensino fundamental		12 (24,0)
Ensino médio		28 (56,0)
Ensino superior		10 (20,0)
Composição familiar		
1 a 3 pessoas		19 (38,0)
4 ou mais		31 (62,0)

Fonte: Próprio autor/ **Legenda:** n, frequência absoluta; %, frequência relativa

Quando se trata das principais dificuldades dos cuidadores para com as crianças e adolescentes, destaca-se que 46% relataram dificuldades para lidar com o comportamento dos filhos, a segunda dificuldade citada foi à dependência dessas crianças e adolescentes ao realizar Atividades de Vida Diária (22%), necessitando sempre de auxílio dos cuidadores para realizar as mesmas. Outra dificuldade apresentada foi a de aprendizagem com 10%.

Grande parte dos cuidadores dedicam a maior parte do seu tempo aos seus filhos, 48% dedicam 24 horas por dia, 20% se dedicam 18 horas por dia e 32% se dedicam de seis a 12 horas por dia. Por terem dedicação exclusiva às crianças e adolescentes, 60% dos cuidadores deixaram de trabalhar para cuidar dos filhos, sendo que 80% deles trabalhavam antes do filho nascer. Em relação à atuação profissional dos cuidadores verificou-se que 60% são profissionais liberais, ou seja, a maioria trabalha como autônomos ou vendedores, não tendo uma renda fixa por mês.

As cuidadoras referiram que assumem grande parte dos cuidados, no qual 54% levam os filhos para a escola, além disso 44% também relataram dificuldades para levá-las às terapias. Com relação às

redes de suporte para ajudar no cotidiano com o filho, 56% não possuem rede de suporte, quando há alguma rede de apoio, os avós dessas crianças e adolescentes são as pessoas que acabam ajudando no cotidiano (24%).

A tabela 2 apresenta as questões da Escala de Impacto Familiar (EIF). Dentre as 15 questões abordadas as questões 2 e 10 apresentaram como resultado um menor impacto familiar, enquanto as questões 4, 11 e 15 maior impacto familiar, sendo o score total de $2,47 \pm 0,67$, classificado como impacto familiar moderado.

Tabela 2- Caracterização da EIF quanto às questões mais relevantes para a pesquisa, 2022 (n=50)

Questões	Score rank Média \pm DP
01: Devido ao problema de saúde do meu filho, não podemos viajar para fora de nossa localidade	2,32 \pm 1,33
02: As pessoas na vizinhança tratam-nos de forma particular devido ao problema de saúde do nosso filho.	1,90 \pm 1,15
03: Temos pouca vontade de sair devido ao problema de saúde do nosso filho.	2,22 \pm 1,22
04: É difícil de encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do nosso filho.	3,40 \pm 1,05
05: Por vezes temos que mudar nosso plano de sair a última hora, devido ao estado de saúde do nosso filho.	2,62 \pm 1,28
06: Estamos menos vezes com a família e com os amigos devido ao problema de saúde do nosso filho.	2,04 \pm 1,16
07: Por vezes, pergunto-me se o meu filho deveria ser tratado de forma “especial” ou como uma criança normal.	2,24 \pm 1,15
08: Penso em não ter mais filhos devido ao problema de saúde do meu filho.	2,43 \pm 1,34
09: Não me sobra muito tempo para outros familiares depois de cuidar, do meu filho.	2,36 \pm 1,17
0: A nossa família abdica de algumas coisas devido ao problema de saúde do meu filho.	1,74 \pm 1,12
11: O cansaço é um problema para mim devido ao problema de saúde do meu filho.	2,82 \pm 1,21
12: Vivo um dia de cada vez e não faço planos para o futuro.	2,86 \pm 1,26

13: Ninguém compreende o fardo que eu tenho.	2,84 ± 1,15
14: Ir ao hospital é uma tensão para mim.	2,26 ± 1,27
15: Por vezes, sinto que vivemos em uma montanha russa: em crise quando meu filho fica muito doente, e bem quando as coisas estão estáveis.	2,96 ± 1,23
EIF total	2,47 ± 0,67

Fonte: Próprio Autor/ **Legenda:** Q: Questão; EIF: Escala de Impacto Familiar

A tabela 3 apresenta os resultados da Escala de Buden Interview (EBI). Encontramos baixo escore total em relação a sobrecarga dos cuidadores $31,52 \pm 14,54$, porém em algumas questões específicas encontramos escores mais elevados em relação a outros avaliados.

Tabela 3- Caracterização da EBI quanto às questões mais relevantes para a pesquisa, 2022 (n=50)

Questões	Score rank Média ± DP
01: O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (a) necessita?	1,90 ± 1,63
02: O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	2,14 ± 1,63
03: O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	2,48 ± 1,52
04: O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?	0,40 ± 0,97
05: O Sr/Sra se sente irritado quando S está por perto?	0,30 ± 0,84
06: O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0,26 ± 0,85
07: O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	2,90 ± 1,40
08: O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	3,30 ± 0,95
09: O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?	0,58 ± 1,28
10: O Sr/Sra sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?	1,00 ± 1,46
11: O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	0,84 ± 1,36
12: O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	0,82 ± 1,22

13: O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	0,44 ± 1,03
14: O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele (a), como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	2,24 ± 1,76
15: O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	2,80 ± 1,64
16: O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	0,46 ± 1,03
17: O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	0,62 ± 1,14
18: O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	0,10 ± 0,46
19: O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	1,42 ± 1,57
20: O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	2,52 ± 1,72
21: O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	2,06 ± 1,77
22: De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?	1,94 ± 1,58
EBI total	31,52 ± 14,54

Fonte: Próprio Autor

As questões referiram-se aos aspectos que os cuidadores relataram sentir ou não em seu cotidiano, no qual as questões que os cuidadores não sentiram foram: Q-04; Q- 05; Q-06; Q-09; Q-13; Q-16; Q-18; e as questões: Q-07; Q-08 e a Q-15 os cuidadores sentiram.

A comparação do escore total das escalas utilizadas (EIF e EBI) com o perfil dos cuidadores, está na Tabela 4:

Tabela 4 - Resultados da comparação do escore total do EIF e EBI com o perfil dos cuidadores, 2022 (n=50)

	EIF total	<i>p</i>	EBI total	<i>P</i>
Renda Mensal				
1 a 3 salários	2,52 ± 0,66	0,02	32,11 ± 14,99	0,27
4 a 8 salários	1,62 ± 0,27		22,33 ± 9,87	
Estado Civil				
Com companheiro	2,52 ± 0,66	0,54	33,27 ± 15,19	0,39
Sem companheiro	2,40 ± 0,69		29,63 ± 14,54	
Escolaridade				
Ensino fundamental	2,40 ± 0,68	0,67	24,92 ± 11,61	0,09

Ensino médio	2,54 ± 0,73		35,39 ± 16,61	
Ensino superior	2,34 ± 0,50		28,60 ± 9,62	
Composição familiar				
1 a 3 pessoas	2,52 ± 0,71	0,64	33,63 ± 18,52	0,43
4 ou mais	2,43 ± 0,66		30,23 ± 12,22	
Dificuldade para levar a terapia				
Não	2,33 ± 0,61	0,11	27,50 ± 12,59	0,03
Sim	2,64 ± 0,73		36,64 ± 16,16	
Lazer				
Não	2,65 ± 0,69	0,02	35,00 ± 15,50	0,04
Sim	2,21 ± 0,57		26,71 ± 12,71	
Deixou de trabalhar p/ cuidar da crian./adolesc.				
Não	2,05 ± 0,61	<0,01	24,10 ± 12,11	0,01
Sim	2,74 ± 0,57		36,47 ± 14,59	
Tempo se dedica ao filho (a)				
06 a 12 horas	2,15 ± 0,61		28,81 ± 17,52	
18 horas	2,35 ± 0,53‡	0,02	28,20 ± 10,21	0,35
24 horas	2,72 ± 0,69‡		34,71 ± 14,42	

Fonte: Próprio Autor; **Legenda:** *Teste *t* de Student; **ANOVA (média ± desvio padrão); ‡*Tukey*

Os resultados mostram que a renda mensal correspondente de 1 a 3 salários-mínimos, apresentou estatisticamente maior significância no impacto na vida destes cuidadores ao se comparar com aqueles que recebem de 4 a 8 salários-mínimos. Os cuidadores que relataram dificuldade para levar os filhos as terapias apresentaram sobrecarga predominante em relação ao impacto, enquanto naqueles que não tinham algum tipo de lazer observou-se maior sobrecarga.

Os cuidadores que deixaram de trabalhar para cuidar dos filhos apresentaram impacto e sobrecarga em suas vidas. No que se refere ao tempo que os cuidadores dedicam aos seus filhos, observou-se que aqueles que cuidam 24 e 18 horas por dia apresentam maior impacto em suas vidas do que os que cuidam de 6 a 12 horas por dia.

DISCUSSÃO

Neste estudo a maioria das crianças e adolescentes avaliados frequentam a escola regular, com a presença do professor de apoio em 62% dos casos. Por apresentarem limitações no funcionamento intelectual, as crianças e adolescentes com DI encontram barreiras e dificuldades no âmbito escolar⁹

necessitando de auxílio do professor de apoio para o processo da aprendizagem. Há uma precariedade com relação ao ensino neste público, no qual não são seguidas as diretrizes curriculares, aumentando a permanência destes alunos na mesma instituição ou escola especializada com pouco avanço na escolarização⁴.

As mães prevaleceram em grande maioria como as principais cuidadoras. Da Silva¹³ afirma que além de ser a responsável legal, elas assumem a função de cuidadora principal por ser o seu primeiro universo de relações sociais. Muitas dessas mães apresentaram baixa escolaridade, algumas não concluíram tanto ensino fundamental como o médio, e poucas delas realizaram o ensino superior. Segundo Huang et al.,¹⁴ a baixa escolaridade dos pais oportuniza que os mesmos não demonstrem interesse em relação ao estudo dos filhos. Por outro lado, Fonseca¹⁵ relata que a baixa escolaridade dos cuidadores pode influenciar na compreensão das orientações aconselhadas pela equipe sobre o cuidado com os filhos. Além disso, essa questão pode ser associada às dificuldades que os cuidadores têm de ajudar essas crianças e adolescentes no âmbito escolar, ou seja, no processo de aprendizagem.

Em relação aos dados relativos à composição familiar, houve prevalência de 4 ou mais pessoas que residem juntos. No estudo de Rocha et al.,¹⁶ a maior parte das famílias configura-se como nuclear, ou seja, é composta pelo pai, mãe, criança e irmãos. Este autor compara os seus resultados com os obtidos pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), realizado com base no Censo de 2010, no qual, dentre as famílias investigadas em todo o Brasil, 49% seriam de famílias que compõem casais com filhos, ou seja, do tipo nuclear.

Outro aspecto abordado neste estudo foi a falta de lazer no cotidiano desses cuidadores familiares. Frequentemente os cuidadores abdicam das atividades de lazer para realizar a difícil tarefa de cuidar de uma pessoa com algum tipo de deficiência, afastando-se do convívio com outras pessoas, interferindo na qualidade de vida de quem cuida¹⁷. Uma das principais barreiras encontradas nas atividades de lazer são as limitações financeiras, falta de projetos sociais nos arredores da residência, falta de compreensão da sociedade quanto ao diagnóstico e falta de companhia para dar o devido suporte às crianças nas atividades¹⁷. Luijkx et al.,¹⁸ também verificaram que o tempo livre diário das

famílias que tinham filhos com DI acaba sendo menor, quando comparada às famílias sem crianças com DI, em razão disso, o número de atividades de lazer pode estar prejudicado.

A presença de uma criança com deficiência pode impor grandes desafios à participação da mãe no mercado de trabalho, além disso, quanto mais incapacitante a deficiência intelectual do filho, menor é a chance da mãe trabalhar, e caso opte por trabalhar, poderá haver a redução na quantidade de horas semanais trabalhadas¹⁹. A inserção dessas cuidadoras no mercado de trabalho, nas atividades que atendam suas demandas pessoais, respeitando a sua realidade, através de uma ação política, pode impactar positivamente na qualidade de vida familiar⁹.

Quando se retrata sobre abandono da carreira profissional, percebe-se que há uma repercussão na renda mensal da família. Como apontado no estudo, a quantidade de cuidadores que deixaram de trabalhar para cuidar dos filhos foi 60%, o que pode estar relacionado a renda mensal de 1 a 3 salários mínimos. O nascimento de uma criança com deficiência requer ajustes familiares em termos de tempo e dinheiro que podem ter consequências psicológicas e econômicas duradouras para todos os membros da família¹⁹. Tomaz⁹ salienta em seu estudo que a renda familiar foi percebida como insuficiente, complementada por pessoas que estão fora do núcleo familiar ou por benefícios sociais. A renda mensal pode ser indicativa de barreiras e dificuldades que estes cuidadores têm para levar seus filhos às terapias, visto que muitos destes residem longe, necessitando de transporte e dinheiro para permanecer no tratamento.

Em relação a rede de suporte dos cuidadores familiares, Gomes et al.,⁷ relataram em seu estudo que um pouco mais da metade das mães não contam com a ajuda no cuidado com seus filhos, os facilitadores de apoio às mães são os amigos e a sociedade, que auxiliam nas Atividades de Vida Diária (AVD's) e ajudam na melhoria das condições de vida da criança e da família.

Além da dependência dessas crianças e adolescentes nas AVD's, o comportamento dos filhos foi apontado como uma dificuldade que os cuidadores têm de lidar, principalmente naqueles que se encontram na fase da puberdade. Algumas mães podem ser diretamente feridas por seus filhos que ocasionalmente podem apresentar comportamentos violentos²⁰, alguns destes, por sua vez,

necessitam de medicações e acompanhamentos periódicos para auxiliar na modulação dos comportamentos agressivos. Devido a isso, muitas mães apresentam dificuldade em desempenhar o trabalho diário e acabam se frustrando por não conseguirem atender a todas as demandas, contribuindo para o sofrimento emocional²¹.

Nesse estudo o score total demonstrou baixa sobrecarga dos cuidadores, porém algumas questões específicas da EBI apresentaram escores elevados, demonstrando aumento da sobrecarga nas mesmas. Em contrapartida, Rodrigues²² descreveu que cerca de 73% dos cuidadores apresentam sobrecarga física, emocional e social de severa a moderada, que podem ser desencadeadas pelo estresse decorrente do grau de comprometimento da criança com DI, resultando em grande demanda de cuidados e estrutura familiar.

Com relação ao impacto familiar, notou-se que o score total da EIF apresenta impacto moderado na vida destes cuidadores. Dentre as questões que obtiveram maior impacto, estão relacionadas as dificuldades que alguns cuidadores têm de encontrar uma pessoa de confiança para cuidar dos seus filhos. Uma das causas que geram essa dificuldade pode estar relacionada a superproteção destes cuidadores. Tomaz⁹ menciona que as mães veem a si mesmas como protetoras de seus filhos e se sentem pessoalmente responsáveis pelos fracassos no cuidado à saúde e na educação. Outras questões pertinentes no estudo, relacionadas ao impacto familiar, refere-se à instabilidade emocional e o medo que estes cuidadores familiares têm pelo futuro de seus filhos. De acordo com Pereira et al.,²³ a mãe pode desencadear ao longo do seu processo de organização, oscilações ao futuro do filho, tais como insegurança, medo, angústias, surgindo os questionamentos sobre os cuidados futuros dos filhos, caso ela vier a falecer.

Além disso, a necessidade de abandonar o emprego, mudanças de papéis ocupacionais que direcionam a atenção exclusiva ao filho e a rede de apoio escassa, podem provocar nesses cuidadores familiares o pensamento de ideação suicida. Essas mudanças aumentam a chance da sobrecarga emocional, conflitos conjugais, agressividade, isolamento social, depressão, dependência em remédios, entre outros²⁴. Falleiros²⁴ conclui em seu estudo que a boa relação entre profissionais e

cuidadores tem grande relevância para que mantenham a boa saúde mental e encontrem estratégias de enfrentamento adaptativa.

CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que o diagnóstico da DI pode gerar impactos moderados na vida dos cuidadores, as questões que obtiveram maior impacto estão relacionadas as dificuldades de encontrar uma pessoa de confiança para cuidar dos filhos, a instabilidade emocional dos cuidadores familiares e o medo pelo futuro de seus filhos. Também foi mostrado que há baixa sobrecarga familiar, porém, algumas questões específicas da escala aplicada apresentaram escores elevados demonstrando aumento da sobrecarga familiar.

As barreiras enfrentadas acabam se interligando uma na outra. Dentre elas foram destacados a baixa escolaridade, no qual pode refletir nas dificuldades em compreender as orientações das equipes, sejam da saúde ou educacional, além de ajudar os seus filhos no processo da aprendizagem. A baixa renda mensal, que dificulta a qualidade de vida tanto dos cuidadores quanto das crianças e adolescentes, além de interferir no processo de tratamento e educação dos filhos. As rupturas de seus papéis ocupacionais, como deixar de trabalhar e não ter um lazer, para viver em função dos filhos.

Para diminuir as barreiras é necessário que os cuidadores familiares tenham maior facilidade no acesso aos seus direitos, com a oportunidade de ingressarem nos estudos, no mercado de trabalho, e para aqueles que se encontram em situação de precariedade, que tenham auxílio financeiro para suprirem as suas necessidades. Esses fatores podem repercutir de forma positiva na vida dos cuidadores familiares, diminuindo o impacto e a sobrecarga que o diagnóstico da DI pode causar em suas vidas.

Além disso, as redes de apoio profissionais são importantes para o desenvolvimento dessas crianças e adolescentes, e na vida de seus familiares. Com os resultados deste estudo, a equipe multidisciplinar pode compreender acerca das dificuldades enfrentadas, adequando as suas condutas de acordo com a realidade dessas crianças e adolescentes, e principalmente, de seus cuidadores familiares.

REFERÊNCIAS

1. Sena T. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5, estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações. Vol. 11, Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis. 2014. 96 p.
2. Ropers F, Derivery E, Hu H, Garshasbi M, Karbasiyan M, Herold M, et al. Identification of a novel candidate gene for non-syndromic autosomal recessive intellectual disability: The WASH complex member swip. *Hum Mol Genet.* 2011;20(13):2585-90.
3. Lakhan R, Bipeta R, Yerramilli S, Nahar V. A family study of consanguinity in children with intellectual disabilities in Barwani, India. *J Neurosci Rural Pract.* 2017;8(4):551-5.
4. Glat R, Estef S. Schooling experiences of students with intellectual disabilities. *Rev Bras Educ Espec.* 2021;27:157-70.
5. del Pilar Roque Hernández M, Tomasin GA. Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Univ Psychol.* 2013;12(3):811-20.
6. González OD, Reyes D, Romaguera MR, Martínez GA. Artículo original Prevalence of psychiatric comorbidity in people with intellectual disabilities. *Rev Inf Cient.* 2016;95(5):739-50.
7. Gomes GC, Jung BC de, Nobre CMG, Norberg PK de O, Hirsch CD, Dresch FD. Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. *Rev Enferm UERJ.* 2019;27:e40274.
8. Barros ALO, Barros AO, Barros GL de M, Santos MTBR. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de down. *Cienc e Saude Coletiva.* 2017;22(11):3625-34.
9. Tomaz RVV, Santos V de A, da Silva de Avó LR, Germano CMR, Melo DG. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: Um estudo clínico-qualitativo. *Cad Saude Publica.* 2017;33(11).
10. Irene S, Oaks T. *The Art of Hearing Data.* Thousand Oaks. 1995; 95:194-5.
11. Albuquerque S, Fonseca A, Pereira M, Nazaré B, Canavarro MC. Estudos psicométricos da versão Portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). *Laboratório Psicol.* 2013;9(2):173-87.

12. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12-7.
13. Silva RS, Fedosse E. Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of people with intellectual disabilities. *Brazilian J Occup Ther.* 2018;26(2):357-66.
14. Huang J, Zhu T, Qu Y, Mu D. Prenatal, perinatal and neonatal risk factors for intellectual disability: A systemic review and meta- Analysis. *PLoS One.* 2016;11(4):1-12.
15. Fonseca NDR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Cienc e Saude Coletiva.* 2008;13(4):1175-80.
16. Rocha CC, Souza SMV de, Costa AF, Portes JRM. O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. *Physis Rev Saúde Coletiva.* 2019;29(4):1-20.
17. Graça Á, Nascimento MA do, Lavado EL, Garanhani MR. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors. *Rev Bras Enferm.* 2013;66(1):79-84.
18. Luijckx J, Van der Putten AAJ, Vlaskamp C. Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health Dev.* 2017;43(4):518-26.
19. Soares RB, Coutinho LN, Barbosa W de F, Rocco L. O efeito de filhos com deficiência intelectual na oferta de trabalho das mães no Brasil. *Rev Bras Estud Popul.* 2020;37:1-22.
20. Laskar AR, Gupta VK, Kumar D, Sharma N, Singh MM. Psychosocial effect and economic burden on parents of children with locomotor disability. *Indian J Pediatr.* 2010;77(5):529-33.
21. Singh K, Kumar R, NovRattan S, Kumar ND. Study of Burden in Parents of Children with Mental Retardation. *J Indian Heal Psychol.* 2017;8(February):14-20.
22. Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido AC. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Eletrônica Enferm.* 2018;20.
23. Pereira-Silva NL, Crolman S de R, Almeida BR de, Rooke MI. Relação Fraternal e Síndrome de Down: um Estudo Comparativo. *Psicol Ciência e Profissão.* 2017;37(4):1037-50.
24. Falleiros G, Chaibub W, Kohlsdorf M. Estratégias de enfrentamento e ideação suicida em cuidadores de crianças com doença crônica. *Perspect em Psicol.* 2017;21(2):183-205.