RESSALVA

Atendendo solicitação da autora, o texto completo deste documento será disponibilizado somente a partir de 13/07/2028.

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA JÚLIO DE MESQUITA FILHO
FACULDADE DE CIÊNCIAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM

BETTINA DOS SANTOS ALMEIDA

A sobrecarga do cuidado: percepção de suporte social e saúde emocional de cuidadoras familiares de pessoas com deficiência

BAURU

2026

BETTINA DOS SANTOS ALMEIDA

A sobrecarga do cuidado: percepção de suporte social e saúde emocional de cuidadoras familiares de pessoas com deficiência

Tese de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho – Faculdade de Ciências, apresentada como requisito parcial para o Exame de Qualificação.

Orientadora: Profª Dra Lúcia Pereira Leite

BAURU

2026

A447s

Almeida, Bettina dos Santos
A sobrecarga do cuidado: : percepção de suporte social e saúde emocional de cuidadoras familiares de pessoas com deficiência / Bettina dos Santos Almeida. -- Bauru, 2026
95 p. : tabs.

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências, Bauru
Orientadora: Lúcia Pereira Leite

1. Suporte Social. 2. Deficiência. 3. Saúde emocional. 4. Cuidador Familiar. 5. Intervenção. I. Título.

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA

Câmpus de Bauru

ATA DA DEFESA PÚBLICA DA TESE DE DOUTORADO DE BETTINA DOS SANTOS ALMEIDA, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS - CÂMPUS DE BAURU.

Aos 22 de junho de 2026, às 9h, por meio de Videoconferência, realizou-se a defesa de TESE DE DOUTORADO de BETTINA DOS SANTOS ALMEIDA, intitulada "A sobrecarga do cuidado: percepção de suporte social e saúde emocional de cuidadoras familiares de pessoas com deficiência". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Profa. Dra. LUCIA PEREIRA LEITE (Orientador(a) - Participação Virtual) do(a) Departamento de Psicologia / UNESP / Câmpus de Bauru - FC, Profa. Dra. ADRIANA MARIA VALLADAO NOVAIS VAN PETTEN (Participação Virtual) do(a) Departamento de Terapia Ocupacional / Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) - Escola de Educação Física Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Profa. Dra. ANA CLAUDIA BORTOLOZZI (Participação Virtual) do(a) Departamento de Psicologia / UNESP / Câmpus de Bauru - FC, Após a exposição pela doutoranda e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, a discente recebeu o conceito final: aprovada . Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.

gov.br Documento assinado digitalmente
LUCIA PEREIRA LEITE
Data: 22/06/2026 11:42:21-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Profa. Dra. LUCIA PEREIRA LEITE

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus, por ter me sustentado ao longo desta trajetória, concedendo força, sabedoria e perseverança nos momentos mais difíceis.

Aos meus pais e sogros, minha profunda gratidão pelo apoio incondicional e, especialmente, pelo cuidado e carinho dedicados à minha filha durante os momentos em que precisei me dedicar à escrita desta tese. O suporte de vocês foi fundamental para que este trabalho se tornasse possível.

Ao meu marido e à minha filha, agradeço pelo amor, paciência, incentivo e compreensão diante das ausências, do cansaço e dos desafios vivenciados ao longo desta caminhada acadêmica. Vocês foram minha motivação diária.

Aos amigos e amigas que estiveram ao meu lado, oferecendo apoio, escuta, incentivo e afeto durante esta trajetória, meu sincero agradecimento.

Às participantes desta pesquisa, agradeço pela generosidade em disponibilizar seu tempo, compartilhar experiências e contribuir de forma tão significativa para a construção deste estudo.

Aos alunos que atuaram como auxiliares de pesquisa, agradeço pela colaboração e dedicação nas transcrições, contribuindo de maneira importante para o desenvolvimento deste trabalho.

À minha orientadora, expresso minha admiração e gratidão por todos os ensinamentos, pela dedicação, acolhimento e orientação ao longo deste percurso acadêmico e científico.

À banca examinadora, agradeço pelas valiosas considerações e contribuições, fundamentais para o aprimoramento deste trabalho.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.

Dedico este trabalho às dez participantes que contribuíram para sua realização e a todos que possam se beneficiar de seus resultados.

RESUMO

Citação da tese

O cuidado familiar de pessoas com deficiência é complexo, pois envolve muitos fatores que acabam por gerar sobrecarga naquele que assume essa tarefa. Assim, o suporte social é vital para a saúde emocional do cuidador. Este estudo avaliou a percepção de suporte social e sua relação com a saúde emocional de dez cuidadoras familiares de pessoas com deficiência. Para tanto, foi realizada uma intervenção terapêutica com essas cuidadoras, que contou com 13 encontros presenciais, nas dependências do Centro de Referência Especializado em Assistência Social - CREAS, em um município de pequeno porte do interior de São Paulo. Para a coleta de dados, foram utilizados os instrumentos: questionário sobre histórico de cuidados e dados sociodemográficos e a Escala de Percepção de Suporte Social – Versão Adulto (EPSUS-A). Os dados obtidos com a aplicação dos instrumentos foram analisados quantitativamente. Cada encontro contou com um tema e três perguntas norteadoras. Para a análise dos encontros, foi realizada análise de conteúdo. Os resultados obtidos com as aplicações dos instrumentos evidenciaram que a maior parte das participantes apresentou baixa percepção de suporte social, e a variável "receber ajuda" apresentou maior força de associação com essa percepção (V = 0,535), indicando que o apoio concreto está fortemente relacionado ao sentimento de amparo/desamparo. A análise de conteúdo, extraída dos relatos das participantes, obtidos durante as gravações dos encontros da intervenção, destacou quatro eixos temáticos: 1. Enfrentamento das implicações da deficiência; 2. Impactos na vida pessoal; 3. Questões sociais; e 4. Implicações na identidade feminina. Conclui-se que a sobrecarga das cuidadoras está ligada à falta de redes de apoio efetivas. Logo, destaca-se a importância dessas redes como estratégias para entender melhor o seu lugar, funcionando como alívio para a sobrecarga e de tensionarem sobre a importância dos momentos de autocuidado. Ademais, a análise dos dados indica ser necessária a implementação de políticas e estratégias que ampliem o suporte social a serem disponibilizadas no sistema público de saúde para promover a saúde emocional do cuidador familiar.

Palavras-chave: Suporte social; deficiência, saúde emocional, cuidador familiar e intervenção

ABSTRACT

Family caregiving for people with disabilities is a complex responsibility, as it involves multiple factors that often lead to caregiver burden. Therefore, social support is essential for caregivers' emotional well-being. This study evaluated the perception of social support and its relationship with the emotional health of ten family caregivers of people with disabilities. To this end, a therapeutic intervention was conducted with these caregivers, consisting of 13 in-person group sessions held at the Specialized Social Assistance Reference Center (CREAS) in a small municipality in the countryside of São Paulo State, Brazil. Data were collected using a Caregiving History and Sociodemographic Questionnaire and the Adult Social Support Perception Scale (Escala de Percepção de Suporte Social – Versão Adulto – EPSUS-A). Data obtained from the instruments were analyzed quantitatively. Each intervention session addressed a specific theme and was guided by three discussion questions. The qualitative data generated during the meetings were analyzed using content analysis. The quantitative findings revealed that most participants exhibited a low perception of social support. The variable *receiving help* showed the strongest association with social support perception (V = 0.535), indicating that tangible assistance is strongly related to caregivers' feelings of being supported or unsupported. Content analysis of the participants' narratives, obtained from recordings of the intervention sessions, identified four thematic axes: (1) coping with the implications of disability; (2) impacts on personal life; (3) social issues; and (4) implications for female identity. The findings indicate that caregiver burden is closely associated with the lack of effective support networks. Thus, strengthening these networks is essential, as they help caregivers better understand their role, alleviate the burden associated with caregiving, and encourage reflection on the importance of self-care. Furthermore, the results highlight the need for the implementation of public policies and strategies aimed at expanding social support within the public healthcare system in order to promote the emotional well-being of family caregivers.

Keywords: Social support; disability; emotional health; family caregiver; intervention

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Associação entre escolher ser cuidador e outras variáveis…….....……..….45

Tabela 2 - Classificação Geral e por Domínios da EPSUS A ……..48

Tabela 3 - Associação entre a classificação na Escala de Percepção de Suporte Social e outras variáveis.....49

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Organização dos Encontros …….....35

Quadro 2- Caracterização da Amostra …….……41

Quadro 3- Características das Pessoas com Deficiência Cuidadas pelas Participantes do Estudo……41

Quadro 4- Descrição da organização da análise dos dados em eixos e categorias.....55

SUMÁRIO

RESUMO……..06

ABSTRACT.....07

LISTA DE TABELAS…….....08

LISTA DE QUADROS…….09

1. INTRODUÇÃO……....12

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA……18

2.1 Saúde Emocional do Cuidador Familiar da Pessoa com Deficiência e a Percepção de Suporte Social…….....18

2.2 Rede de apoio e políticas públicas no cuidado à pessoa com deficiência: implicações para o cuidador familiar…….....25

3. OBJETIVO……31

4. MÉTODO……..32

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO…….....39

5.1 Impactos do Cuidado na Vida Cotidiana e Saúde Emocional do Cuidador.....45

5.2 Percepção de Suporte Social de Cuidadores Familiares de Pessoa com Deficiência.....47

5.3 Vivências de Cuidadores Familiares de Pessoa com Deficiência: Impactos e Desafios....54

5.4 Avaliação das Participantes sobre a Intervenção.....71

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....……..……..……75

REFERÊNCIAS……78

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido….....90

APÊNDICE B - Questionário sobre o histórico de cuidados…….....91

APÊNDICE C - Inventário sociodemográfico do cuidador familiar……94

APRESENTAÇÃO

Meu nome é Bettina, sou psicóloga, graduada pela Universidade do Sagrado Coração, atualmente denominada Unisagrado, no município de Bauru/SP. Concluí a graduação em Psicologia no ano de 2014 e, em 2018, ingressei no curso de Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem pela Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" (UNESP), campus de Bauru. A pesquisa desenvolvida no mestrado teve como título *Saúde emocional de cuidadores familiares de idosos: perspectivas de vida profissional e pessoal*.

O interesse pela temática dos cuidadores familiares emergiu a partir da minha prática profissional como psicóloga em um Serviço de Atendimento Especializado para Pessoas com Deficiência, Idosos e suas Famílias em uma Organização da Sociedade Civil de Bauru - SP. Nesse contexto, por meio de atendimentos psicológicos e visitas domiciliares, foi possível observar de forma recorrente a sobrecarga física, emocional e social vivenciadas pelos cuidadores familiares, bem como as repercussões desse papel em suas trajetórias pessoais, profissionais e na saúde mental.

A experiência acumulada no exercício profissional, aliada aos resultados encontrados no mestrado, realçou a centralidade do cuidador familiar no contexto do cuidado, em diversos casos, assumido de maneira solitária, com escasso suporte social e institucional. Tal constatação suscitou reflexões acerca da invisibilidade social desse grupo e da necessidade de aprofundamento teórico-científico sobre suas condições de vida, saúde emocional e redes de apoio.

Nesse sentido, o doutorado surgiu como um desdobramento natural desse percurso acadêmico e profissional, direcionando o foco investigativo aos cuidadores familiares de pessoas com deficiência, grupo que enfrenta demandas contínuas de cuidado e desafios específicos, muitas vezes agravados pela precarização de recursos, dependência prolongada do cuidado familiar e vulnerabilidades sociais.

No momento, atuo em um Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) no município de Itaí - SP, onde mantenho contato direto com famílias em situação de risco social e com cuidadores familiares, o que reforça a relevância social da presente pesquisa. A vivência profissional cotidiana nesse campo salienta a urgência de estudos que contribuam para a compreensão das experiências desses cuidadores, subsidiando a formulação de políticas públicas, estratégias de intervenção psicossocial e ações de fortalecimento da rede de proteção social.

1. INTRODUÇÃO

No Brasil, o Censo Demográfico de 2022, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), revelou que o país possui aproximadamente 14,4 milhões de pessoas com deficiência, representando 7,3% da população com dois anos ou mais (IBGE, 2025). Góes e Cabral (2017) ponderam que crianças com deficiência, em muitas situações, têm necessidade de cuidados intensivos de saúde, atendimento multiprofissional e consultas periódicas em serviços de saúde, dependendo, muitas vezes, de um suporte profissional com mais frequência. Nessa situação, o nível de cuidado necessário varia conforme a autonomia do indivíduo na execução das atividades de vida diária (AVD), atividades instrumentais da vida diária (AIVD) e atividades avançadas de vida diária (AAVD) (Neuronup, 2022; Barros et al., 2021).

Entende-se por AVD aquelas atividades relacionadas diretamente com o cuidado do corpo, como banho, alimentação, mobilidade funcional e higiene como um todo. As AIVD são direcionadas ao meio onde se vive, por exemplo: cuidar dos animais de estimação, ir ao banco e fazer compras. Já as AAVD correspondem às atividades da vida que envolvem educação, trabalho, lazer e a participação social (Barros et al., 2021). Avalia-se que quanto maior a dependência funcional e/ou comportamental, maior a necessidade de cuidado nas AVD. Consequentemente, o cuidador se sobrecarrega em relação às suas próprias demandas biopsicossociais, fator que é agravado quando o sujeito não recebe ajuda e suporte social adequados (Barros et al., 2021).

Nesse contexto, a deficiência emerge como uma questão de saúde pública e de direitos humanos, exigindo uma abordagem interdisciplinar que considere tanto as barreiras sociais quanto as necessidades específicas das pessoas com deficiência. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) considera pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, a 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). Nesse sentido, a literatura revela que a deficiência é um fenômeno complexo, dinâmico e multidimensional, que engloba diversos conceitos, como a funcionalidade e a incapacidade, bem como as limitações nas atividades e as restrições na participação da pessoa com deficiência no seu dia a dia (OMS, 2004; OMS 2020; Pereira et al., 2020).

As normativas brasileiras destinadas a esse público têm se fortalecido nas últimas décadas, especialmente a partir da instituição da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2021) e da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência –

Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13.146/2015). Mais recentemente, em setembro de 2024, o Ministério da Saúde anunciou investimento superior a R$ 49 milhões para a abertura de 15 novos Centros Especializados de Reabilitação (CERs), distribuídos em 13 municípios do país, além da ampliação de repasses para serviços já existentes (Agência Gov, 2024). Em 2025, um acordo interministerial reforçou a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPC), buscando ampliar o acesso à saúde e promover a inclusão social (Agência Brasil, 2025). Essa rede tem como objetivo a oferta de ações e serviços de saúde para o cuidado integral à pessoa com deficiência e seus familiares/cuidadores, de maneira articulada às Redes de Atenção à Saúde (RAS) (Brasil, 2025). O Ministério da Saúde (Brasil, 2025) explica também que o atendimento nos serviços da RCPD deve ser realizado de forma articulada, por meio da elaboração do Projeto Terapêutico Singular, cuja construção envolverá a equipe multiprofissional, usuário e familiares, de forma matricial na rede de atenção, quando couber, com base na avaliação biopsicossocial.

Dantas et al. (2019) fizeram uma revisão de literatura sobre o impacto do nascimento de uma criança com deficiência na vida familiar e destacaram seis conceitos que estão relacionados ao tema: restrição social; desgaste nas relações familiares; sentimentos que afligem; instabilidade financeira; mudança na dinâmica familiar; e estresse na saúde e no bem-estar. Eles chegaram à conclusão de que a exaustão física e emocional que são geradas pela sobrecarga de cuidado é a principal consequência ao bem estar do cuidador familiar da pessoa com deficiência.

A pesquisa realizada por Dantas et al. (2019) teve como destaque três grandes temas: *a deficiência e a parentalidade real*, que se refere à expectativa criada pelos pais em relação aos filhos e ao fato de o nascimento de uma criança com deficiência múltipla levar ao questionamento dessas expectativas e crenças, podendo afetar as relações parentais com a criança e gerar o luto pela criança idealizada; *ônus do cuidado*, que diz respeito aos impactos físicos, emocionais, sociais e financeiros que o cuidado a uma criança com deficiência causa na vida do cuidador, assim como os sofrimento gerado para aqueles que exercem tal função; e *(re)significações e adaptações da família*, que se refere às mudanças realizadas no cotidiano familiar, à resiliência dos pais e à ressignificação da parentalidade, a qual desloca o foco da frustração e do luto pelo filho idealizado para atender às demandas da criança (Dantas et al., 2019).

Já Lima et al. (2021) mostram que, no que tange às vivências de famílias de crianças com deficiência, estas lidam com o sentimento de frustração em relação à espera do filho. Pesquisas com mães de crianças com deficiência retratam que a solidão se evidencia como

uma das principais emoções vivenciadas pelos cuidadores familiares, principalmente quando se descobre e se reconhece a deficiência do filho.

De acordo com o Ministério da Saúde (2008), cuidador é a pessoa, familiar ou não, prestador de cuidados a outra pessoa que, independentemente da idade, necessita de cuidados especiais e/ou específicos. A profissão de cuidador faz parte da Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), com o código 5162, e é definida como alguém que atua em instituições específicas ou como cuidador direto, priorizando o bem-estar, a dedicação, o zelo a saúde, a alimentação, a educação, a recreação, a cultura e o lazer. Entende-se cuidador como o indivíduo responsável por cuidar de outra pessoa com algum grau de dependência, auxiliando nas atividades de vida diária, desde higiene e alimentação, até acompanhamentos a serviços de saúde (Couto et al., 2016). Cuidadores informais são aqueles que fazem parte da família da pessoa com dependência e são os que mais apresentam sobrecarga, já que, na maioria das famílias, dedicam-se exclusivamente ao seu familiar, abdicando de outros aspectos da sua vida.

É nesse contexto que se insere este estudo, ou seja, no âmbito do cuidador. Contudo, sob a perspectiva do cuidador familiar, é importante compreender o que é família. Rêgo (2021) explica que família integra a dimensão protegida da intimidade das pessoas, sendo essencial ao desenvolvimento de sua personalidade e à sua plena realização e felicidade. A autora ainda destaca que a família pode ser considerada um organismo vivo, em mutação e construção permanente, não havendo uma única definição, tendo em vista a pluralidade nos formatos de família. Levando isso em consideração, Roudinesco (2003) define família como uma instituição em constante transformação histórica, que se reorganiza conforme as mudanças sociais, culturais e subjetivas.

Voltando então ao cuidador familiar, é necessário mencionar o seu papel no desenvolvimento de toda criança. Almohalha e Pereira (2020) expõem que se espera da família a responsabilidade pela saúde física, emocional e social desta criança. Minatel e Matsukura (2014) dizem que, a cada fase do desenvolvimento infantil, a família deverá lidar com diversas demandas de cuidados, as quais podem ser parecidas entre famílias em que a criança tenha um desenvolvimento típico ou atípico. Contudo, alguns autores dissertam sobre o fato de a criança com o desenvolvimento atípico apresentar outras demandas além daquelas já esperadas, com exigências advindas da própria deficiência, o que aumenta a dependência do familiar e, consequentemente, gera sobrecarga física e psicológica ao cuidador. (Sprovieri; Assumpção Junior, 2001).

Diante destas questões relacionadas à pessoa com deficiência, é comum um familiar assumir a função dos cuidados dessa pessoa, papel esse que vai além do acompanhamento das atividades diárias, o que ocorre, na maioria das vezes, sem o preparo necessário para exercer tal função (Brasil, 2008; Milbrath, 2008; Rafacho; Oliver, 2010; Oliveira, et. al., 2018). Oliveira (2021) reforça que ter uma criança com deficiência na família pode vir a ser um desafio para os pais, visto que causa mudanças na rotina, estrutura e identidade familiar.

Os cuidadores sentem-se sozinhos, porque em diversas situações abdicam de suas atividades cotidianas para se dedicar exclusivamente ao filho com deficiência (Pasa; Silveira, 2020; Lima et al., 2021). Brito (2009) declara que um dos maiores impactos na vida do cuidador diz respeito a área do trabalho, trazendo como consequências prejuízos financeiros, em razão do cuidador deixar de realizar trabalho remunerado para exercer esta função não remunerada.

Assumir o papel de cuidar pode gerar uma série de mudanças na vida dos indivíduos, sejam elas pessoais ou sociais. Assim, é possível acarretar possíveis problemas físicos e emocionais, favorecer sentimentos de desesperança, estresse, depressão e sobrecarga, assim como desequilíbrio familiar e diminuição da qualidade de vida (Flores et al., 2012; Cesário et al., 2017; Pasa; Silveira, 2020). Barros et al. (2021) explanam que a saúde física e emocional do cuidador costuma ser bastante afetada. O fato de não possuírem, em sua maioria, conhecimento técnico pode gerar maior desgaste mental e sobrecarga.

Corroborando com a literatura apresentada até aqui, Silva et al. 2025 dissertam sobre a responsabilidade de cuidar de uma pessoa com deficiência, responsabilidade esta que ultrapassa os limites físicos e emocionais do cuidador. Liu et al. (2020) define a sobrecarga do cuidador familiar como um conjunto de exigências físicas, emocionais e sociais que surgem da prestação de cuidados a uma pessoa que depende de ajuda.

Em relação à saúde emocional, Silva (2023) destaca a prevalência de sintomas ansiosos, depressivos e de fadiga no cuidador familiar que afetam diretamente sua qualidade de vida. Silva et al. (2025) complementam que cuidadores de pessoas com deficiência podem vivenciar o burnout, caracterizado como exaustão emocional, despersonalização e desmotivação. Barros et al. (2021) destacam a culpa e autopercepção negativa como fatores de risco para o aumento do sofrimento emocional e diminuição da autoestima. A falta de reconhecimento social também pode estar ligada à sobrecarga emocional (Silva et al., 2025).

A saúde emocional pode ser considerada multifatorial e entendida no modelo biopsicossocial, visto que diferentes fatores interagem entre si e determinam o processo de saúde e doença (Dariva; Mendes, 2019). A cartilha de saúde emocional, desenvolvida pela

pró-reitoria de desenvolvimento e gestão de pessoal da Universidade Federal do Pará, indica os fatores de riscos para o adoecimento emocional; dentre eles estão condições de trabalho estressantes, exclusão social, rápidas mudanças sociais, discriminação de gênero, estilo de vida não saudável, assim como violência e violação dos direitos humanos.

É oportuno mencionar que se optou pelo uso do termo "saúde emocional", considerando que o estudo não se propõe a avaliar transtornos mentais, mas a compreender os impactos emocionais, a sobrecarga e as repercussões subjetivas relacionadas à rotina de cuidados. A saúde emocional tem adquirido crescente relevância no cenário científico e social contemporâneo, sendo compreendida como um estado de equilíbrio dinâmico que envolve aspectos afetivos, cognitivos e comportamentais. Esse equilíbrio permite ao sujeito lidar com as exigências da vida cotidiana, desenvolver suas potencialidades e estabelecer relações interpessoais de maneira saudável.

Quemel et al. (2021) explanam que o Plano de Ação para Saúde Mental 2013 – 2020 da OMS sinaliza que um a cada dez indivíduos sofreu algum transtorno mental no mundo. Estima-se que os transtornos mentais e neurológicos poderão atingir cerca de 700 milhões de pessoas, representando 13% das doenças do mundo e 1/3 das doenças não transmissíveis (Quemel et al., 2021). De acordo com o Ministério da Saúde (2026) a prevalência de depressão ao longo da vida no Brasil está em torno de 15,5%. A OMS destaca que a depressão ocupa o 4º lugar entre as principais causas de agravos de saúde, respondendo por 4,4% dos agravantes acarretados por todas as doenças durante a vida. Além disso, ocupa o 1º lugar quando considerado o tempo com incapacidade ao longo da vida (11,9%), tendo em vista que o transtorno depressivo é considerado, em casos mais graves, extremamente incapacitante. (Brasil, 2026).

Sabe-se que a sobrecarga física e emocional do cuidador também está ligada ao grau de dependência da pessoa com deficiência cuidada, portanto, é interessante destacar o papel da família na autonomia da pessoa com deficiência. Um estudo realizado por Vencato e Wendling (2019) concluiu que cuidadores muitas vezes não creem na capacidade do filho e desacreditam que estes possam realizar atividades sozinhos, o que impacta no desenvolvimento da autonomia e independência da pessoa com deficiência. Cruz et al. (2021) pontuam que a família, por ser uma estrutura fundante no desenvolvimento da criança, tem sido um elemento essencial para se pensar a promoção da autonomia das pessoas com deficiência intelectual. Seu estudo de caso, baseado na teoria de Bronfenbrenner, identificou que, dependendo de como a família interage com os contextos ecológicos, a autonomia pode ou não ser desenvolvida.

Diversos fatores contribuem para a sobrecarga e desgaste emocional do cuidador familiar. Nesta pesquisa será destacada a falta de apoio e de suporte social como um dos principais agentes estressores.

Alguns estudos apontam a importância de intervenções que fortaleçam as redes de apoio social, com objetivo de minimizar os impactos negativos do cuidado (Silva et al., 2025). Mesmo a ação de cuidar sendo valorizada socialmente, quando realizada sozinha e sem suporte social, pode passar a ser origem de sofrimento emocional (Barros et al., 2021).

Há muitas pesquisas envolvendo o cuidador familiar, mas se percebe uma escassez de ações interventivas para este público. A literatura de modo geral é coesa e concorda que o cuidador familiar é atingido pela sobrecarga física e emocional, sendo suscetível ao desenvolvimento de transtornos mentais como ansiedade e depressão. Entretanto, há lacunas que apontam para o suporte social necessário a este público, bem como em estudos que envolvem análise de grupos de apoio.

Nessa direção, o presente estudo configura-se como uma proposta de intervenção elaborada como modelo orientador para o desenvolvimento de futuras ações com cuidadores familiares, podendo ser adaptada a diferentes contextos e oferecendo subsídios teórico-metodológicos para práticas voltadas ao cuidado emocional desses sujeitos. Nessa perspectiva, a pesquisa tem como objetivo investigar a experiência de cuidadores familiares de pessoas com deficiência, avaliar a percepção de suporte social e intervir sobre a temática da saúde emocional, à luz de referenciais teóricos contemporâneos e com base em dados empíricos atualizados.

Assim, o texto a seguir está estruturado em tópicos. A seção 2, intitulado *Fundamentação Teórica*, está dividido em: 2.1 *Saúde Emocional do Cuidador Familiar da Pessoa com Deficiência e a Percepção de Suporte Social*, que abordará os impactos do cuidado prolongado na vida do cuidador familiar, incluindo a saúde emocional, e apresentará as percepções dos cuidadores familiares de pessoas com deficiência em relação ao suporte social e sua importância para o bem-estar; e 2.2 *Rede de Apoio e Políticas Públicas no Cuidado à Pessoa com Deficiência: Implicações para o Cuidador Familiar*, que descreverá as principais políticas públicas e serviços destinados às pessoas com deficiência e a seus cuidadores.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo investigar a experiência de cuidadores familiares de pessoas com deficiência, analisando a percepção de suporte social e propondo intervenções voltadas à promoção da saúde emocional.

A inserção no campo de pesquisa ocorreu inicialmente a partir dos objetivos científicos propostos pelo estudo; contudo, também esteve presente o desejo de que o grupo pudesse representar um espaço significativo na vida das participantes. Embora os encontros tenham sido planejados para duração aproximada de uma hora, frequentemente estendiam-se para quase duas horas, considerando o envolvimento, a disponibilidade para a fala e o conforto demonstrado pelas cuidadoras durante as discussões. Tal aspecto evidenciou não apenas o interesse pela temática abordada, mas, ainda, a relevância em participar do grupo, entendido como espaço de escuta, acolhimento e compartilhamento de experiências pessoais.

Ao longo dos encontros, foi possível observar que as participantes construíram vínculos não apenas com a pesquisadora, mas também entre si. As trocas estabelecidas permitiram que uma cuidadora aprendesse com a experiência da outra, compartilhasse estratégias de cuidado, oferecesse apoio emocional e validasse sentimentos frequentemente atravessados por sobrecarga, sofrimento e isolamento dessas mulheres. Em diversos momentos, percebeu-se um movimento coletivo de empatia e encorajamento, no qual as participantes demonstravam sensibilidade diante da dor da outra e buscavam fortalecer-se mutuamente por meio da troca de vivências cotidianas.

Tais experiências suscitaram importantes reflexões acerca da potência dos grupos como espaços de suporte social, pertencimento e fortalecimento emocional para cuidadores familiares de pessoas com deficiência. Para além da produção de dados científicos, o grupo revelou-se um dispositivo de acolhimento e construção coletiva, evidenciando a importância de iniciativas que favoreçam a escuta e o compartilhamento entre aqueles que desempenham a tarefa de serem cuidadores.

A mediação psicológica contribuiu para que o grupo se configurasse como um dispositivo de suporte social qualificado, capaz de promover reflexão, identificação entre os participantes e elaboração emocional das experiências relacionadas ao cuidado. Considerando as múltiplas sobrecargas vivenciadas pelos cuidadores familiares, a atuação do psicólogo mostra-se essencial na prevenção do adoecimento emocional e na valorização da subjetividade desses sujeitos, frequentemente invisibilizada diante das demandas contínuas do cuidar.

Dessa forma, compreende-se que a presença do profissional de Psicologia em grupos terapêuticos amplia as possibilidades de cuidado integral aos cuidadores familiares, contribuindo não apenas para o suporte emocional imediato, mas também para a promoção da saúde emocional, fortalecimento das redes de apoio e melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.

Os resultados da pesquisa apontaram para existência de ambivalências emocionais que evidenciam a complexidade inerente à experiência do cuidado, a qual é atravessada simultaneamente por sentimentos de afeto, responsabilidade, sobrecarga e sofrimento psíquico. A prevalência de cuidadoras mulheres, muitas delas fora do mercado de trabalho e com problemas de saúde, revela a persistência de desigualdades de gênero e a necessidade de maior valorização e suporte a esse grupo. A criação de políticas públicas específicas, como programas de acolhimento, apoio psicológico e redes comunitárias de suporte, torna-se fundamental para mitigar os impactos negativos dessa função socialmente invisibilizada (Bagatol et al., 2020; Pasa; Silveira, 2020).

Diante do exposto, conclui-se que o suporte socioemocional se constitui um elemento indispensável para a promoção da saúde e da qualidade de vida de cuidadoras familiares de pessoas com deficiência. Os achados das categorias analisadas demonstram que a sobrecarga, a dificuldade de autocuidado e a busca por apoio coletivo compõem dimensões interdependentes, articuladas na experiência dessas mulheres.

Acredita-se que a pesquisa realizada contribui para a visibilidade e valorização dos cuidadores familiares de pessoas com deficiência, evidenciando suas vivências, desafios e percepções sobre o suporte social. Ao compreender como esses cuidadores acessam e significam as redes de apoio formais e informais, o estudo oferece subsídios para a formulação de políticas públicas e ações intersetoriais que favoreçam o bem-estar e a qualidade de vida desses sujeitos.

A partir dos resultados obtidos, observou-se um impacto direto na comunidade local, uma vez que uma instituição do município, em que se deu a pesquisa, passou a desenvolver a formação de um grupo de suporte aos cuidadores familiares inspirado na metodologia aqui utilizada. Além disso, uma clínica de psicologia da cidade iniciou a formação de um grupo de mães de pessoas com deficiência, com o objetivo de oferecer um espaço de escuta, troca de experiências e fortalecimento emocional. Dessa forma, a pesquisa ultrapassa o campo acadêmico e gera transformações concretas nas práticas institucionais e comunitárias, promovendo a construção de redes de apoio mais efetivas e contribuindo para a promoção dos direitos e da saúde mental das pessoas cuidadoras e das famílias envolvidas no cuidado.

É oportuno mencionar que os resultados desta pesquisa convergem com as diretrizes estabelecidas pelo Plano Nacional de Cuidados (Brasil, 2025), especialmente com os princípios expressos no Eixo 1 (Garantia de direitos e promoção de políticas para quem necessita de cuidados e para quem cuida de forma não remunerada), ao reconhecer que cuidadoras familiares também são sujeitos de direitos e demandam ações voltadas à promoção de sua saúde emocional e ao fortalecimento do suporte social. Da mesma forma, os achados dialogam com o Eixo 4 (Reconhecimento e valorização do trabalho de cuidado em suas múltiplas expressões e transformação cultural rumo a uma organização social dos cuidados mais justa), ao evidenciar a necessidade de reconhecimento e valorização do trabalho de cuidado desempenhado, predominantemente, por mulheres, frequentemente em condições de sobrecarga e invisibilidade social.

Além de evidenciar essas necessidades, esta pesquisa apresenta uma proposta concreta de intervenção terapêutica grupal, desenvolvida e avaliada junto a cuidadoras familiares de pessoas com deficiência. Dessa forma, oferece evidências científicas que podem subsidiar a implementação de ações previstas no Plano Nacional de Cuidados, especialmente no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e do Sistema Único de Saúde (SUS), contribuindo para a promoção do cuidado direcionado a quem cuida.

Como limitação, destacam-se o tamanho reduzido da amostra, unilateralidade de gênero e a coleta restrita a um único município, fatores que reduzem a generalização dos resultados, apesar de esse não ser o objetivo do estudo. Pesquisas futuras poderão ampliar a amostra, propor a variabilidade de gênero e incluir diferentes contextos regionais de maneira longitudinal voltadas ao estudo de suporte social como fator de proteção social e emocional do cuidador familiar da pessoa com deficiência.

Nesse contexto, investir em políticas públicas, ações intersetoriais e estratégias comunitárias voltadas ao fortalecimento do suporte social representa se atentar ao cuidado com o cuidador, de forma a garantir melhor qualidade de vida às pessoas com deficiência e suas respectivas famílias.

REFERÊNCIAS

ABEASI, D. A.; NKOSI, N. G.; BADOE, E.; ADJEMAN, J. Caring by default: experiences 5of caregivers of children with developmental disabilities in Ghana mirrored in the context of the stress process model. *BMC Nursing*, v. 23, art. 482, 2024. DOI: 10.1186/s12912-024-02142-1.

AGÊNCIA BRASIL. Ministérios firmam acordo de política para pessoas com deficiência. Brasília, 2025. Disponível em: https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2025-01/ministerios-firmam-acordo-de-politica-para-pessoas-com-deficiencia.

AGÊNCIA GOV. Ministério da Saúde vai abrir 15 centros para cuidado da pessoa com deficiência. Brasília, 2024. Disponível em: https://agenciagov.ebc.com.br/noticias/202409/ministerio-da-saude-vai-abrir-15-centros-para-cuidado-da-pessoa-com-deficiencia

ALMOHALHA, L.; PEREIRA, V. O bem-estar de cuidadores de crianças típicas e crianças com necessidades especiais. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, v. 20, n. 2, p. 221–235, 2020.

AMADEI, G. N.; BARBOSA, G. C.; PINHO, P. H.; OLIVEIRA, M. A. F.; DOMINGOS, T. S Análise estrutural e funcional da rede social de usuários do Centro de Atenção Psicossocial: caminhos para a Atenção Psicossocial. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, vol. 27, 2023. DOI: https://doi.org/10.1590/interface.220163. Disponível em: https://www.scielo.br/j/icse/a/cZ8hnnrHJ7xv6THshdcFtxG/?format=html&lang=pt

ANJOS, K. F. dos et al. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 20, n. 5, p. 1321–1330, 2015. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014

ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BAGATOL, F. C.; BAGATOL, R. F. C.; GRASSELI, A. M. G. A psicologia na inclusão da criança na família frente ao diagnóstico da deficiência. In: *Anais do Seminário Nacional de Educação Especial e do Seminário Capixaba de Educação Inclusiva*, v. 3, n. 3, 2020. DOI: 10.29327/163912.7-3

BAPTISTA, M. N.; BAPTISTA, A. S. B.; TORRES, E. C. R. Associação entre suporte social, depressão e ansiedade em gestantes. *Psic – Revista de Psicologia da Vetor Editora*, v. 7, n. 1, p. 39–48, 2006. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142006000100006

BARAK-LEVY, Y.; PARYENTE, B. Diving into the resolution process: parents' reactions to child's diagnosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 20, n. 4, art. 3295, 2023. DOI: 10.3390/ijerph20043295.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARROS, A. C. de; OLIVEIRA, A. P.; MOREIRA, G. C.; SILVA, M. J. Saúde mental do cuidador familiar de pessoas com deficiências, doenças crônicas e raras. *Analecta*, v. 7, n. 2, 2021. Disponível em: https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/ANL/article/view/3121/2124

BAUSKIS, A.; STRANGE, C.; MOLSTER, C.; FISHER, C. The diagnostic odyssey: insights from parents of children living with an undiagnosed condition. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, v. 17, n. 1, art. 233, 2022. DOI: 10.1186/s13023-022-02358-x.

BERTINI, G. S. A. *Cuidado à criança com deficiência: experiências familiares*. 2017. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2017. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-04052017-193103/publico/GABRIELASAQUYBERTINI.pdf

BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enfermagem*, v. 13, n. 1, 2008. DOI: 10.5380/ce.v13i1.11972.

BOULTON, K. A. et al. Access and barriers to supports for children and caregivers attending public child developmental assessment services. *Autism Research*, v. 17, n. 3, p. 555–567, 2024. DOI: 10.1002/aur.3064.

BRASIL. Decreto nº 12.562, de 23 de julho de 2025. Regulamenta os arts. 9º e 11 da Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024, que institui o Plano Nacional de Cuidados. *Diário Oficial da União*: seção 1, p. 3, 24 jul. 2025. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2025/decreto/d12562.htm

BRASIL. *Guia prático do cuidador*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

BRASIL. Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 24 dez. 2024. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2024/lei-15069-23-dezembro-2024-796797-publicacaooriginal-173901-pl.html

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e da outras providências. Brasília: Presidência da República, 1993. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm

BRASIL. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil [José Nogueira e Mónica Brauna,

coords.]. Brasília, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/DOC_orientador_Euro_Cuidados1.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência*. Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais. Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009. Brasília: MDS, 2009.

BRASIL. *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD)*. Ministério da Saúde. 2025. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/rcpd

BRASIL. **Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2013. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/tipificacao.pdf

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicologia em Estudo*, v. 14, n. 3, p. 603–607, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/j/pe/a/YFgsgdwCmy9YXZpCsY5KkSs

CAMARGO, J. M. F.; OLIVEIRA, N. F.; MAGALHÃES, A. B. Sobrecarga de cuidado em familiares de pessoas com deficiência. *Revista Científica BSSP*, Goiânia, v. 2, n. 1, 2021. Disponível em: https://app.periodikos.com.br/journal/rcbssp/article/611ac2f9a953954e027504f3

CARDOSO, H. F.; BAPTISTA, M. N. Escala de Percepção do Suporte Social (versão adulta) – EPSUS-A: estudo das qualidades psicométricas. *Psico-USF*, v. 19, n. 3, p. 499–510, 2014. DOI: 10.1590/1413-82712014019003012.

CARVALHO, C. L.; ARDORE, M.; CASTRO, L. R. Cuidadores familiares e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: implicações na prestação de cuidados. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 333–352, jul./set. 2015. Disponível em: https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/27470

CAVALCANTE, L. M. *Vivenciando o luto do filho idealizado e enfrentando a luta: o impacto do diagnóstico na família das crianças com autismo e a relevância da compreensão do diagnóstico e início das intervenções precoces*. 2023. Tese (Graduação em Psicologia) – Faculdade Metropolitana de Anápolis, Anápolis, 2023. Disponível em: https://repositorio.faculdadefama.edu.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/249/VIVENCIANDO%20O%20LUTO%20DO%20FILHO%20IDEALIZADO%20E%20ENFRENTANDO%20A%20LUTA.pdf

CERUTTI, P.; PAULI, J. RISSI, V.; GOMES, P. O trabalho dos cuidadores de idosos na perspectiva da economia do cuidado. *Revista Katálysis*, v. 22, n. 2, p. 393–403, 2019. DOI: 10.1590/1982-02592019v22n2p393.

CESÁRIO, V. A. C.; LEAL, M. C. C.; MARQUES, A. P. O.; CLAUDINO, K. A. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em Debate*, v. 41, n. 112, p. 112–124, 2017. DOI: 10.1590/0103-1104201711214.

CLEMENTE, K. A. P. et al. Barreiras ao acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde: uma revisão de escopo. *Revista de Saúde Pública*, v. 56, 2022. DOI: 10.11606/s1518-8787.2022056003893.

COHEN, J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2. ed. Hillsdale: L. Erlbaum Associates, 1988.

COHEN, S.; WILLS, T. A. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, Washington, v. 98, n. 2, p. 310–357, 1985.

COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (org.). *Desenvolvimento psicológico e educação: psicologia evolutiva*. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004. v. 1. Disponível em: https://ria.ufrn.br/jspui/handle/1/41

COSTA, I. G. R. da et al. Perceived social support and quality of life of children with and without developmental disabilities and their caregivers during the COVID-19 pandemic in Brazil. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 20, n. 5, art. 4449, 2023. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36901463/

COUTO, A. M. do; CASTRO, E. A. B. de; CALDAS, C. P. Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, v. 17, n. 1, p. 76–83, 2016. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/16170?mode=full

CRUZ, E. J. S.; MORI, V. D.; HESPANHOL, C. R. C. O papel da família na construção da autonomia da pessoa com deficiência intelectual. *Apae Ciência*, v. 15, n. 1, p. 34–46, 04 ago. 2021. Disponível em: https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/227

DANCEY, C. P.; REIDY, J. *Estatística sem matemática para psicologia*. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

DANTAS, K. O.; NEVES, R. F.; RIBEIRO, K. S. Q. S.; BRITO, G. E. G.; BATISTA, M. C. 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: https://www.scielo.br/j/csp/a/scrMsWn7YC5wxSbVCQxWsRK/?lang=pt

DARIVA, L. F. S.; MENDES, D. L. Bem-estar, qualidade de vida e regulação emocional: a prática do yoga como terapia complementar. *Revista Perspectiva: Ciência e Saúde*, Osório, v.

4, n. 2, p. 18–49, 2019. Disponível em: https://cientifica.cnec.br/index.php/revista-perspectiva/article/view/94/95

DETERMEIJER, J. J. et al. The barriers and facilitators family caregivers experience when participating in resource-limited hospital care: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2024. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC11575306/.

DOMARADZKI, J.; WALKOWIAK, D. Invisible patients in rare diseases: parental experiences with healthcare and social services for children with rare diseases. *Scientific Reports*, v. 14, n. 1, art. 14016, 2024. DOI: 10.1038/s41598-024-63962-4.

FERREIRA, P. R.; FIAMENGHI JÚNIOR, G. A. Relações familiares de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual profunda. *Pensando Famílias*, v. 19, n. 1, 2015. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v19n1/v19n1a11.pdf

FLORES, G. E.; RIVAS, E. R.; SEGUEL, F. P. Nível de sobrecarga no desempenho do papel do cuidador familiar de adulto maior com dependência severa. *Ciencia y Enfermería*, v. 18, n. 1, p. 29–41, 2012. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000100004&script=sci_arttext

FONSECA, S. C.; FREITAS, M. N. C.; ALVES, B. A. Investigação-ação com mães de pessoas com deficiência intelectual: a redução da sobrecarga como um projeto de vida. *Revista Educação Especial*, v. 33, 2020. DOI: 10.5902/1984686X40373.

FREIRE, M. G.; CARDOSO, H. S. P. Diagnóstico do autismo em meninas: revisão sistemática. *Revista Psicopedagogia*, n. 120, p. 435–444, 2022. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-84862022000300013&script=sci_abstract

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 70, n. 1, p. 163–171, 2017. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248

GOIS, A. L. R. S. et al. Papel do cuidador na vida de pessoas com deficiência: uma investigação das experiências e desafios enfrentados. *Revista Interfaces*, Suzano, ano 16, n. 13, 2024. Disponível em: https://publicacoes.uniesp.edu.br/index.php/1/article/view/292

GONÇALVES, T. R.; PAWLOWSKI, J.; BANDEIRA, D. R.; PICCININI, C. A. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 3, p. 1755–1769, 2011. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000300012

GRIEP, R. H. *Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde*. 2003. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003. Disponível em: https://arca.fiocruz.br/items/8f6f0035-5a0e-400a-9bdb-b2aada259af6

GROSS, J. J. Emotion regulation: past, present, future. In: GROSS, J. J. (ed.). *Handbook of emotion regulation*. 2. ed. New York: Guilford Press, 2014.

GUTIERREZ, D. M. D. et al. Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. 1, p. 47–56, 2021. https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30402020

HEATH, O.; HAMMERL, E.; SPITZINGER, A.; WORTMANN, S. B. Ending an odyssey? The psychosocial experiences of parents after the genetic diagnosis of a mitochondrial disease in children. *Journal of Personalized Medicine*, v. 14, n. 5, art. 523, 2024. DOI: 10.3390/jpm14050523.

HONEY, A.; EMERSON, E.; LLEWELLYN, G. The mental health of young people with disabilities: impact of social conditions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, v. 46, n. 1, p. 1–10, 2011. DOI: 10.1007/s00127-009-0161-y.

HUGHES, R.; CURLEY, K.; KOTERA, Y. Experiências dos pais após o diagnóstico de autismo de seus filhos: uma análise temática reflexiva. *Psychiatry International*, v. 5, n. 3, p. 370–394, 2024. DOI: 10.3390/psychiatryint5030026.

IBGE. *Censo Demográfico 2022: características da população com deficiência*. Rio de Janeiro: IBGE, 2025. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43463-censo-2022-brasil-tem-14-4-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia

LACERDA, I. P.; YUNES, M. A. M.; VALENTINI, F. Permanência no Ensino Superior e a Rede de Apoio de Estudantes Residentes em Moradia Estudantil. *Revista Internacional de Educação Superior*, Campinas, v. 8, 2022. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?pid=S2446-94242022000100303&script=sci_arttext

LARRAÍN, J. El concepto de identidad. *Revista FAMECOS*, Porto Alegre, n. 21, p. 30–42, abr. 2003.

LEAL, M. G. S. O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. *Revista Terceira Idade*, v. 11, n. 20, p. 19–29, 2000.

LEONG, C. A. et al. Randomized controlled trial of a positive emotion regulation intervention to reduce stress in family caregivers of individuals with Alzheimer's disease: protocol and design for the LEAF 2.0 study. *BMC Geriatrics*, v. 24, art. 289, 2024. DOI: 10.1186/s12877-024-04817-5.

LI, Y. A. et al. Epidemiology of autism spectrum disorders: global burden of disease 2019 and bibliometric analysis of risk factors. *Frontiers in Pediatrics*, v. 10, p. 2296–2360, 2022. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36545666/

LIMA, F. B. S. et al. Vivências de familiares de crianças com deficiência. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, v. 95, n. 33, 2021. Disponível em: https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/911

LIU, Z.; HEFFERNAN, C.; TAN, J. Caregiver burden in chronic disease: a conceptual analysis. *Revista Internacional de Ciências de Enfermagem*, v. 7, n. 4, p. 438 – 445, 2020. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33195757/.

LONDERO, A. D. et al. Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*, v. 25, n. 2, 2021. DOI: 10.5380/riep.v25i2.60759.

MACEDO, J. P.; DIMENSTEIN, M.; SOUSA, H. R.; COSTA, A. P. A.; SILVA, B. Í. B. M. A produção científica brasileira sobre apoio social: tendências e invisibilidades. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, Belo Horizonte, v. 11, n. 2, p. 258–278, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202018000200006&lng=pt&nrm=iso

MACIEL, J. V. S.; MAFFISSONI, Â. C. D.; SOUSA, S. L. **Ansiosamente: grupo terapêutico para redução de estresse e ansiedade em estudantes de ensino médio**. *[s.l.]*, 2022. Disponível em: https://fswceulp.nyc3.cdn.digitaloceanspaces.com/caos%2F2022%2Fartigos%2Fansiosamente-grupo-terapeutico-para-reducao-de-estresse-e-ansiedade-em-estudantes-de-ensino-medio.pdf

MAKINO, A.; HARTMAN, L.; KING, G.; WONG, P. Y.; PENNER, M. Experiências dos pais com o diagnóstico de transtorno do espectro autista: uma revisão de escopo. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 8, p. 267–284, 2021. DOI: 10.1007/s40489-021-00237-y.

MARZARI, F.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar no domicílio: percepção de cuidadores familiares da área rural. *Revista Mineira de Enfermagem*, 2005.

MENDES, M. J. G.; COSTA, M. P. R.; DENARI, F. E. Preconceito, discriminação e estigma contra pessoas com deficiência: uma revisão sistemática de literatura. *Revista Eletrônica de Educação*, v. 16, p. e4825027, 2022. DOI: 10.14244/198271994825.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Depressão*. Portal Saúde – Governo do Brasil. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/depressao

NAICKER, V. V.; BURY, S. M.; HEDLEY, D. Factors associated with parental resolution of a child's autism diagnosis: a systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, v. 13, art. 1079371, 2023. DOI: 10.3389/fpsyt.2022.1079371.

NEURON UP. *Atividades da vida diária (AVDs)*. 2022. Disponível em: https://neuronup.com/br/atividades-de-neurorreabilitacao/atividades-da-vida-diaria-avds/atividades-da-vida-diaria-avds-definicao-classificacao-e-exercicios/

OLIVEIRA, C.M. Cuidar do outro e de si: análise da sobrecarga do cuidador informal de crianças com deficiência. 2021.127 f. Dissertação. (Mestrado Acadêmico em Saúde da Família) - Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família) - Campus Sobral, Universidade Federal do Ceará, Sobral, 2021. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/66767

OLIVEIRA, D. A. S.; FERREIRA, M. S.; NETO, J. L. C. Análise de fatores sociodemográficos de duplas cuidador–criança/adolescente com deficiência: um estudo caso-controle. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 24, n. 3, p. 389–406, 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1590/s1413-65382418000300006

OLIVEIRA, G. T. Q.; SCHMIDT, L. M.; COELHO, E. C. V. Análise da prevalência do transtorno do espectro autista em crianças nos últimos 10 anos. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 24, n. 6, 2024. Disponível em: https://doi.org/10.25248/reas.e15551.2024

OLIVEIRA, T. K. P.; PARANÁ, C. M. O. B. Deficiência física adquirida e aspectos psicológicos: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Psicologia e Saúde*, Campo Grande, v. 13, n. 2, p. 97–110, 2021. DOI: 10.20435/pssa.v13i2.1212.

ONU. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Nova Iorque: ONU, 2006.

ORDEM DOS PSICÓLOGOS PORTUGUESES. *Intervenção psicológica junto de pessoas com deficiência: recomendações para a prática profissional*. Lisboa, 2023. Disponível em: https://recursos.ordemdospsicologos.pt/files/artigos/intervencao_psicologica_pessoas_com_deficiencia.pdf

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Health topics: disabilities*. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Relatório mundial da saúde: saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Lisboa: Ministério da Saúde/Direção-Geral da Saúde, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Relatório mundial sobre deficiência*. São Paulo: SEDPcD, 2011.

OWOKUHAISA, J. et al. Burden of care and coping strategies among informal caregivers of people with behavioral and psychological symptoms of dementia in rural south-western Uganda. *BMC Geriatrics*, 2023. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37553634/

PANZERI, A. et al. Emotional regulation, coping, and resilience in informal caregivers: a network analysis approach. *Behavioral Sciences*, v. 14, n. 8, 2024. DOI: 10.3390/bs14080709.

PASA, D.; SILVEIRA, M. Bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. *Psicologia, Saúde & Doença*, v. 21, n. 2, p. 415–422, 2020. Disponível em: https://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862020000200016

PAULA, A. J. et al. Burnout parental: revisão de escopo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 75, supl. 3, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0203

PEREIRA, R. S. S. et al. Cuidados de enfermagem para a inclusão social da pessoa com deficiência física adquirida: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, v. 3, n. 2, p. 86–95, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.33194/rper.2020.v3.n2.13.5827

QUEMEL, G. K. C. et al. Revisão integrativa da literatura sobre o aumento no consumo de psicotrópicos em transtornos mentais como a depressão. *Brazilian Applied Science Review*, Curitiba, v. 5, n. 3, p. 1384–1403, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.34115/basrv5n3-008

R CORE TEAM. *R: a language and environment for statistical computing*. Vienna: R Foundation for Statistical Computing, 2024.

RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a Estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 21, n. 1, p. 41–50, 2010. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v21i1p41-50

RANGEL, M.; RODRIGUES, J. N.; MOCARZEL, M. Fundamentos e princípios das opções metodológicas: metodologias quantitativas e procedimentos quali-quantitativos de pesquisa. *Omnia*, v. 8, n. 2, p. 5-11, 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/325864000_Fundamentos_e_principios_das_opcoes_metodologicas_Metodologias_quantitativas_e_procedimentos_quali-quantitativos_de_pesquisa

RÊGO, M. C. S. **Definição jurídica de família à luz dos direitos humanos**. Tese (Doutorado em Direitos Humanos) – Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Universidade Federal do Pará, Belém. Cotutela Internacional com a Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa, 2021. Disponível em: https://www.proquest.com/openview/83c372cc2ce592806da25aa7d6eb40cb/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2026366&diss=y

RENK, V. E.; BUZIQUIA, S. P.; BORDINI, A. S. J. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cadernos de Saúde Coletiva*, v. 30, n. 3, p. 1–10, 2022. DOI: 10.1590/1414-462X202230030228.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivos de Ciências da Saúde*, v. 17, n. 1, p. 22–26, 2010. Disponível em: https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf

RICO, C. I. P. L. *Sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente no autocuidado*. 2019. Dissertação (Mestrado) – Instituto Politécnico de Leiria, Leiria, 2019. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1379628

ROACH, M. S. The human act of caring: a blueprint of the health professions. Ottawa: Canadian Hospital Association, 1993.

ROCHA, M. L.; AGUIAR, K. F. Pesquisa-intervenção e a produção de novas análises. *Psicologia Ciência e profissão*. 23 (4), 2003. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1414-98932003000400010

RODRIGUES, V. B.; MADEIRA, M. Suporte social e saúde mental: revisão da literatura. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*, Porto, p. 390–399, 2009.

ROUDINESCO, E. **A família em desordem**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

SARTORI, I. F. G.; ALMEIDA NETO, H.; HIRDES, A. Cuidadores familiares de idosos e condições de saúde física, psicológica e apoio familiar no cuidado. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 32, e20230100, 2023. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2023-0100pt

SHENOUDA, J. et al. Prevalence and disparities in the detection of autism without intellectual disability. *Pediatrics*, v. 151, n. 2, e2022056594, 2023. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36700335/

SILVA, C. V.; FIOREZE C.; OLIVEIRA, C. R. Cuidar e trabalhar: desafios das redes de apoio de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos. *Boletim de Conjuntura - BOCA*, v. 21, n. 61, Boa Vista, 2025. https://revista.ioles.com.br/boca/index.php/revista/article/view/6679

SILVA, C. X.; BRITO, E. D.; SOUSA, F. S.; FRANÇA, I. S. X. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Revista Rene*, v. 11, n. especial, p. 204–214, 2010. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/14009/1/2010_art_cxsilva.pdf

SILVA, D. F.; ALVES, C. F. Aceitação familiar da criança com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 41, n. spe3, e209337, 2021. DOI: 10.1590/1982-3703003209337.

SILVA, G. G.; AMORIM, E. C.; SILVA, A. C. S.; CORREIA, D. S. Estresse e suporte social entre cuidadores de crianças com retardo mental no estado de Alagoas. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, v. 11, n. 2, p. 135–139, 2013. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/upload/S/1679-1010/2013/v11n2/a3565.pdf

SILVA, J. S.; DELTRUDES, G. S. A.; IWATA, J. K. Sobrecarregados sobre o cuidado: a exaustão física e emocional dos cuidadores de pessoas com necessidades especiais. Revista Foco, v.18, n. 11, p. 01 - 19, 2025. Disponível em: https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/10434/7339

SILVA, Q. S. E. et al. Saúde mental dos cuidadores familiares de pessoas com deficiência. *Apae Ciência*, v. 20, n. 2, p. 88–97, 2023. DOI: 10.29327/216984.20.2-8.

SILVA, R. S.; FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 26, n. 2, p. 357–366, 2018. Disponível em: https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1220

SILVEIRA, A. et al. Apoio social e de saúde de crianças/adolescentes e adultos com deficiência que vivem no rural: apoio social à população pediátrica e adulta com deficiência residente em contexto rural. *Revista Contexto & Saúde*, v. 21, n. 44, 2021. DOI: 10.21527/2176-7114.2021.44.11477.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 59, n. 2, p. 230–237, 2001. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016

STEVANATO D., LEITE L.P., FEIJÓ M.R. Indicadores de estresse, depressão e qualidade de vida em pessoas com deficiência sem vínculo de trabalho. Rev Contexto & Saúde, 2022;22(46): e1349. Disponível em: https://doi.org/10.21527/2176-7114.2022.46.13491

SULINO-GONÇALVES, M. C. et al. Social support for family caregivers of children and youth: tipos e estratégias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 59, 2025. DOI: 10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0368en. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reeusp/a/rB7wRW3PJMgyKsx5XmP6GhC/?format=pdf&lang=en

TAHER, M. et al.. Explorando o papel do apoio social percebido e do bem-estar espiritual na previsão da carga de cuidado familiar entre pais de crianças com deficiência. *BMC Public Health*, v. 25, art. 567, 2025. DOI: 10.1186/s12889-025-21654-2.

TELES, S. C.; JUNIOR, H. M. P. L.; MENDONÇA, F. C. Saúde mental dos familiares/cuidadores de pessoas com deficiência: uma visão psicossocial. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, v. 10, n. 12, 2024. Disponível em: https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/17557

THOITS, P. A. Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, v. 35, supl. 1, p. 53–79, 1995.

TORRES, M. E. G.; MORAIS, G. R.; LIMA, J. G. B. C.; CARVALHO, L. R.; SILVEIRA, C. P.; TAKESHITA, I. M. Priorizando o autocuidado: vivências essenciais para cuidadores de crianças com deficiência. *Revista de Extensão e Educação em Saúde – Ciências Médicas*, v. 3, n. 1, 2024. Disponível em: https://revista.fcmmg.br/index.php/REES/article/view/291

VANDERLEI, J. S.; CAMAROLLI, A. K. R. O.; MARRA, L. F.; OLIVEIRA, N. A. O dilema de ser cuidador inesperadamente. *Revista Amazônia Science & Health*, v. 13, n. 2, p. 291–301, 2025. DOI: 10.18606/2318-1419/amazonia.sci.health.v13n2p291-301

VENCATO, L. da S.; WENDLING, M. I. A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual. Revista Universo Psi, Taquara, v. 1, n. 1, p. 1-25, 2019. Disponível em: https://seer.faccat.br/index.php/psi/article/view/1240

VILANOVA, J. R. S. et al. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 43, 2022. DOI: 10.1590/1983-1447.2022.20210077.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Global report on health equity for persons with disabilities*. Geneva: WHO, 2022.

YALOM, I. D..; LESZCZ, M. **Psicoterapia de grupo: teoria e prática**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

YAVO, I. S.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 18, n. 1, p. 42–54, 2016. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v18n1/02.pdf

ZHENG, Y. et al. Fatores Modificáveis Subjacentes às Necessidades de Apoio Psicológico dos Cuidadores em Deficiência Pediátrica: Uma Análise Sob a Perspectiva das Interações Psicocomportamentais e Socioambientais. *Healthcare*, v. 13, n. 6, art. 625, 2025. DOI: 10.3390/healthcare13060625.