Revista Eletrônica
Acervo Saúde
Electronic Journal Collection Health ISSN 2178-2091

Sobrecarga do cuidador de crianças e adolescentes com diversidades funcionais: influência das habilidades e do ambiente

Caregiver overload of children and adolescents with functional diversities: influence of abilities and the environment

Sobrecarga del cuidador de niños y adolescentes con diversidades funciona: influencia de las habilidades y el ambiente

Gabriela Arbex Campolina[1], Fernanda Pimenta Fernandes[1], Monica Wadih Arbex Serbena[2], Ana Clara Santana de Souza[1].

RESUMO

Objetivo: Analisar a sobrecarga do cuidador desse grupo em relação às habilidades funcionais, assistência necessária e modificações do ambiente. **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal, quantitativo e descritivo, realizado com 96 cuidadores de crianças e adolescentes, com até 18 anos completos, com alguma diversidade funcional, vinculados aos serviços da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais em Belo Horizonte. Responderam aos inquéritos Critério de Classificação Econômica Brasil, 'The Zarit Caregiver Burden Interview' e 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory'. Os dados obtidos foram analisados usando os testes Qui-Quadrado e Exato de Fisher, além da correlação de Pearson e de Spearman para obter dados estatísticos. O estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** Os participantes, 63% eram mães, 24% pais, 8,3% cuidadores profissionais e 5,2% avós. Sobre as diversidades funcionais, observou-se os diagnósticos de Transtorno do Espectro Autista (30%), Paralisia Cerebral (21%), Trissomia do 21 (18%), Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (8,3%), e outros diagnósticos (28,2%). A sobrecarga percebida pelos cuidadores foi significativa, 67% enfrentam sobrecarga grave, 23% moderada e apenas 10% leve. **Conclusão:** A sobrecarga emocional enfrentada pelos cuidadores é expressiva, grave e se relaciona com o parentesco, nível socioeconômico e desempenho funcional da criança.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência, Cuidadores, Fardo do cuidador, Criança, Adolescente.

ABSTRACT

Objective: To analyze the burden on caregivers in this group in relation to functional abilities, necessary assistance and environmental changes. **Methods:** This is a cross-sectional, quantitative and descriptive study, carried out with 96 caregivers of children and adolescents, up to 18 years of age, with some functional diversity, linked to the services of the Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais in Belo Horizonte. They responded to the surveys Critério de Classificado Econômica Brasil, 'The Zarit Caregiver Burden Interview' and 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory'. The data obtained were analyzed using the Chi-Square and Fisher's Exact tests, in addition to Pearson's and Spearman's correlations to obtain statistical data. The study was approved by the Research Ethics Committee. **Results:** Of the participants, 63% were mothers, 24% were fathers, 8.3% were professional caregivers and 5.2% were grandparents. Regarding functional diversities, the following diagnoses were observed: Autism Spectrum Disorder (30%), Cerebral Palsy (21%), Trisomy 21 (18%),

[1] Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG), Belo Horizonte - MG.
[2] Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora - MG.

A Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG) intermediou a vinculação desse projeto ao Programa de Bolsas de Iniciação Científica da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais (PROBIC/FCM). Sendo essa instituição responsável pelo fornecimento da bolsa desse estudo.

SUBMETIDO EM: 9/2025 | ACEITO EM: 10/2025 | PUBLICADO EM: 1/2026

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (8.3%), and other diagnoses (28.2%). The burden perceived by caregivers was significant, with 67% facing severe burden, 23% moderate, and only 10% mild. **Conclusion:** The emotional burden faced by caregivers is significant, severe, and related to the child's kinship, socioeconomic level, and functional performance.

Keywords: Disabled persons, Caregivers, Caregiver burden, Child, Adolescent.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la carga del cuidador de este grupo en relación a habilidades funcionales, asistencia necesaria y modificaciones ambientales. **Métodos:** Se trata de un estudio transversal, cuantitativo y descriptivo, realizado con 96 cuidadores de niños y adolescentes, hasta 18 años, con alguna diversidad funcional, vinculados a los servicios de la Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais en Belo. Horizonte. Respondieron a las encuestas Criterios de Clasificación Económica Brasileña, 'La Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit' y 'Evaluación Pediátrica del Inventario de Discapacidad'. Los datos obtenidos fueron analizados mediante las pruebas de Chi-Cuadrado y Exacto de Fisher, además de la correlación de Pearson y Spearman para la obtención de datos estadísticos. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación. **Resultados:** Los participantes, 63% fueron madres, 24% padres, 8,3% cuidadores profesionales y 5,2% abuelos. En cuanto a las diversidades funcionales, destacan los diagnósticos de Trastorno del Espectro Autista (30%), Parálisis Cerebral (21%), Trisomía 21 (18%), Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (8,3%) y otros diagnósticos (28,2%). La carga percibida por los cuidadores fue significativa, el 67% enfrentó carga severa, el 23% moderada y sólo el 10% leve. **Conclusión:** La carga emocional que enfrentan los cuidadores es importante y está relacionada con el parentesco, el nivel socioeconómico y el desempeño funcional del niño.

Palabras clave: Personas con discapacidad, Cuidadores, Carga del cuidador, Niño, Adolescente.

INTRODUÇÃO

Diversidade funcional é uma expressão proposta no Fórum de Vida Independente na Espanha, em 2005, apresentada como alternativa para termos pejorativos como deficientes, incapacidade ou invalidez. Com o intuito de implantar outra concepção acerca da condição a que costumeiramente refere-se como deficiência, tal terminologia propõe que as pessoas com diversidade funcional são aquelas que possuem alguma diferença no seu desenvolvimento motor, social ou neurológico, mas a quem não falta algo, enfatizando assim a diferença, mas não a carência (PEREIRA R, 2009). Outra terminologia proposta é a de “pessoas com deficiência”, definida em 2006 na Convenção da ONU Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência - Convention on the Rights of Persons with Disabilities (NEPOMUCENO MF, et al., 2020).

Segundo o censo demográfico de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 45 milhões de brasileiros, cerca de 24% da população, possuem algum tipo de diversidade funcional. Contudo, esse termo é muito abrangente e por isso muito se debate sobre como classificar os indivíduos com condições especiais em saúde (ALVES LQ, 2021). Nesse sentido, o Decreto Lei nº 298/99, artigo 4º, classifica sistematicamente cinco tipos de deficiências: física, auditiva, visual, intelectual e múltipla.

Além disso, em 2001, a Organização Mundial da Saúde criou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para ser uma ferramenta de entendimento e sistematização das diversidades funcionais humanas, baseada em fatores contextuais (ambientais e pessoais) e seus impactos na vida da pessoa com deficiência (SOUZA LM e SOUSA FC, 2020). Observa-se que os profissionais da saúde se preocupam em estabelecer uma classificação para tentar integrar e oferecer um cuidado assistencial completo para aqueles que têm uma demanda (VALE MC, 2009; ALVES LQ, 2021).

No que se refere ao cuidado da pessoa com deficiência, entende-se como cuidador a pessoa, membro da família ou não, que desempenha a principal ou a maior responsabilidade no cuidado do indivíduo, se dispondo a auxiliar na execução das atividades cotidianas da vida, com ou sem remuneração (CARDOSO L, et al., 2012; FERREIRA R, et al, 2022). Esse cuidado exige tempo, renúncias e disposições físicas e emocionais, e, a depender da necessidade especial, pode requerer cuidado medicamentoso, acompanhamento aos serviços de saúde e profissionais, cuidado tecnológico no manejo de algum equipamento de auxílio e participação nas atividades de vida diária, como comer, hábitos de higiene e se vestir (CAMARGO JMF, et al., 2021).

Assim, a sobrecarga do cuidador pode ser influenciada por diversos parâmetros, como as habilidades funcionais da pessoa com deficiência, o nível de assistência do cuidador e as modificações no ambiente que tiveram de ocorrer para propor o melhor cuidado. Dessa forma, compreender as habilidades funcionais das crianças com deficiência e qual o desempenho funcional das mesmas revela dados valiosos sobre a importância e dependência do auxílio do cuidador (SOUZA MS e BRAGA PP, 2019)

A rotina das crianças e adolescentes por si só já se configura como um grande desafio para os pais e responsáveis. Em se tratando de diversidades funcionais, destaca-se a dificuldade da inclusão no campo educacional e da socialização desses indivíduos especiais. Nas escolas, essas pessoas enfrentam a falta de materiais, recursos, equipamentos e infraestrutura necessária para diversos tipos de deficiência, e são vítimas de uma participação mais restrita nos contextos escolares, por exemplo, diminuindo oportunidades para participar de atividades recreativas ou dificultando o processo de alfabetização para alguns deles (BARROS AB, et al., 2015; GHEDINI LSL, et al., 2010).

A revisão literária feita por Camargo JMF, et al. (2021), apontou que grande parte das pessoas com deficiência contam com seus familiares para exercer o papel de cuidador e isso leva à uma sobrecarga física e emocional que pode ser conflitante para a família. Para os pais, ainda se considera o medo constante de envelhecer e morrer, devido a preocupação de quem irá assumir esse cuidado quando estiverem ausentes ou incapacitados. Além disso, Pasa D e Silveira M (2020), pontuaram que esses cuidadores familiares, a longo prazo, apresentavam sérios problemas de saúde como o desenvolvimento de doenças crônicas e obesidade.

Isso corrobora com o estudo de Gomes MLP, et al. (2018) que mostrou os cuidadores são marcados por sentimentos de estresse, ansiedade e solidão, o que também favorece o desenvolvimento de patologias diversas. Por fim, Cardoso L, et al. (2012) também propuseram que o estresse está intimamente relacionado com o fardo da convivência com o adoecimento e se destaca com um dos principais fatores relacionados à sobrecarga do cuidador. Diante do exposto o presente estudo visa analisar a sobrecarga do cuidador de crianças e adolescentes com diversidades funcionais e sua relação com as habilidades funcionais, necessidade da assistência do cuidador e a modificação do ambiente.

MÉTODOS

Delineamento do estudo

O presente estudo apresenta delineamento transversal, quantitativo e descritivo, e obteve aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais (CAAE: 64566922.7.0000.5134 | número do parecer: 5.750.074)

Amostra

A coleta de dados foi realizada com cuidadores de crianças e adolescentes de até 18 anos completos e com alguma diversidade funcional, sendo entrevistados 48 do sexo feminino e 48 do sexo masculino. Para melhor classificar o cuidador, foi analisado o seu grau de parentesco e/ou vínculo com a criança assistida (mãe, pai, avó ou cuidador profissional) e a classe socioeconômica dos mesmos (A, B1, B2, C1, C2 ou DE). Foi analisado, ainda, qual era o diagnóstico da criança ou adolescente com diversidade funcional (Transtorno do Espectro Autista, Paralisia Cerebral, Trissomia do 21, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Epilepsia, Deficiência sensorial, Deficiência física e/ou motora, Mielomeningocele, dentre outros).

Os participantes eram vinculados como pacientes dos serviços de assistência à saúde oferecidos pela instituição de ensino superior da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG), Centro de Equoterapia Passo do Equilíbrio e Centro de Equoterapia do Regimento de Cavalaria Alferes Tiradentes (CERCAT), os três situados na cidade de Belo Horizonte. Foram excluídos cuidadores de indivíduos adultos ou idosos, ou cuidadores que estão em responsabilidade de cuidar há menos de 6 meses.

Instrumentos

Para a coleta das informações necessárias foram usados 3 questionários validados: The Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI), Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) e o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB). As informações pessoais dos participantes necessárias para a caracterização da amostra foram coletadas no início, antes de aplicar os seguintes questionários.

The Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI): trata-se de um questionário multidimensional, incluindo físico, emocional-psicológico, social e econômico, para avaliar a sobrecarga do cuidador. Contém 22 itens e é pontuado em uma escala likert de 0 a 4, onde 0 corresponde a “nunca”, 1 a “raramente”, 2 a “algumas vezes”, 3 a “frequentemente” e 4 a “sempre”. Considerando “S” no questionário como a pessoa com deficiência pela qual o cuidador é responsável. A pontuação desse questionário varia de 22 a 110 pontos, classificados da seguinte forma: “ausência de carga” (≤46), “carga leve” (47–55) ou “carga intensa” (≥56) (JUNIOR NSP, et al., 2020; BALLESTEROS J, et al., 2012).

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): esse questionário foi criado em 1992 por Haley et al., nos Estados Unidos, com objetivo de medir o comprometimento funcional das crianças. Foi validada no Brasil em 2005 por Marisa Cotta Mancini (MANCINI MC, 2005).

O PEDI foi desenvolvido para fornecer informações sobre a capacidade funcional de crianças de 6 meses a 7 anos e meio de idade, podendo ser usadas por crianças maiores, desde que o desempenho seja compatível com crianças dessa faixa etária. Essa escala é dividida em três componentes: habilidades funcionais, assistência do cuidador e modificação do ambiente. As pontuações obtidas em cada área podem ser convertidas em escores normativos e contínuos.

A respeito do escore normativo é possível julgar se o desempenho de uma criança está abaixo, dentro ou à frente em relação ao desempenho de crianças com desenvolvimento normal da mesma idade. No que se diz a respeito do escore contínuo é possível localizar o repertório da criança em um mapa de itens que é organizado com o nível de dificuldade de cada item, em uma escala contínua de zero a cem (CAMARGOS ACR, et al., 2019).

Cada um dos três parâmetros avaliados no questionário (habilidades funcionais, assistência do cuidador e modificação do ambiente) são ainda divididos em três áreas, sendo elas autocuidado, mobilidade e função social. Assim, o cuidador da pessoa com diversidade funcional deve responder a diversas perguntas, divididas em três partes (I, II e III).

A parte I do questionário contém perguntas sobre as habilidades funcionais, sendo 15 sobre autocuidado, 14 sobre mobilidade e 12 sobre função social, marcadas por letras alfabéticas. Para cada item correspondente, existe um escore de 0 a 1, onde 0 corresponde a “incapaz” e 1 corresponde a “capaz” para o cuidador responder a respeito da pessoa com deficiência.

Já as partes II e III dos questionários, avaliam a assistência do cuidador e a modificação do ambiente. Para a assistência do cuidador, o entrevistado possui cinco opções de resposta para cada item, sendo elas, de menor para maior grau de assistência: “independente”, “supervisão”, “mínima”, “moderada” e “máxima”. Já para a modificação do ambiente, o entrevistado possui 4 opções de resposta para cada item: “nenhuma”, “criança”, “reabilitação” e “extensiva”. Assim, para esses dois parâmetros, são avaliados 8 itens em relação à área de autocuidado, 7 em relação à área de mobilidade e 5 em relação à área de função social.

Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB): trata-se de um questionário criado pela Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (ABEP), de 2022, que tem como finalidade estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, não classificando uma população em classes sociais, mas sim em classes econômicas.

Essa classificação é feita por meio do cálculo dos itens de conforto presentes nos domicílios, "a água utilizada neste domicílio é proveniente de?", "considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é" e "qual é o grau de instrução do chefe da família?". A pontuação varia de 0 a 100, sendo definida em seis estratos socioeconômicos: A (45 – 100 pontos), B1 (38 – 44 pontos), B2 (29 – 37 pontos), C1 (23 – 28 pontos), C2 (17 – 22 pontos) e DE (0 – 16 pontos).

Análise estatística

Em busca de avaliar a sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com diversidades funcionais, as variáveis categóricas foram descritas com a exposição de suas frequências absolutas e relativas, e as variáveis quantitativas com a média e desvio padrão, caso tenham distribuição normal, mediana e intervalo interquartílico, caso contrário.

Para investigar possíveis associações entre as variáveis que impactam na presença de sobrecarga dos cuidadores, tornam-se úteis o teste Qui-Quadrado nos dados categóricos independentes, buscando avaliar as distribuições entre os indivíduos com e sem sobrecarga, e o teste Exato de Fisher. Além disso, foi de grande valia realizar comparações de médias e calcular a correlação de Pearson e de Spearman para contribuir na obtenção de resultados estatísticos sobre o objetivo proposto. Foi utilizado o nível de significância de 5% e utilizado o software R na versão 4.0.3

RESULTADOS

Neste estudo, foram avaliados 96 participantes, sendo que o vínculo desses participantes com as crianças ou adolescentes era diversificado, compreendendo 63% mães, 24% pais, 8.3% cuidadores profissionais e 5.2% avós.

No que diz respeito aos diagnósticos avaliados, observou-se ampla variedade de condições, com 30% da amostra apresentando Transtorno do Espectro Autista (TEA), 21% com Paralisia Cerebral (PC), 18% portadores de Trissomia do 21, 8.3% diagnosticados com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), 2.1% com epilepsia, 9.4% com deficiências sensoriais, 9.4% com deficiências físicas e/ou motoras, 4.2% com mielomeningocele com comprometimento permanente e 5.2% com outros diagnósticos. A **Tabela 1** apresenta os 96 indivíduos entrevistados com as respectivas frequências simples e frequências percentuais associadas às ocorrências de suas respostas.

Ainda com o objetivo de caracterizar a amostra, dentro da nossa população estudada, identificamos a distribuição dos participantes de acordo com os estratos socioeconômicos. Para isso, utilizou-se o Critério de Classificação Econômica Brasil para definir o entrevistado e sua família em um dos seis estratos socioeconômicos seguintes: A (45 – 100 pontos), B1 (38 – 44 pontos), B2 (29 – 37 pontos), C1 (23 – 28 pontos), C2 (17 – 22 pontos) e DE (0 – 16 pontos).

Notou-se que 21% pertenciam ao estrato socioeconômico A, com uma renda mensal média de R$21.826,74. Além disso, 15% participantes estão enquadrados no estrato B1, cuja renda média mensal era de R$10.361,48, enquanto 18% faziam parte da classe B2, com renda média mensal de R$5.755,23. No grupo C1, composto por 24% participantes, a renda média mensal era de R$3.276,76.

Por sua vez, 21% indivíduos pertencem ao estrato C2, com uma renda média mensal de R$1.965,87, e 2,1% estão na classe DE, que apresenta uma renda mensal média de R$900,60. Nesse sentido, a **Tabela 1** também ilustra a distribuição de frequência para a caracterização socioeconômica do entrevistado.

Tabela 1 - Caracterização da amostra quanto ao sexo da criança portadora de diversidade funcional, diagnóstico, parentesco com o cuidador e classe socioeconômica da família.

Variável	N	%
Sexo da criança		
Masculino	48	50
Feminino	48	50
Parentes/Vínculo com o cuidador		
Mãe	60	63
Pai	23	24
Cuidador profissional	8	8.3
Avó	5	5.2
Diagnóstico		
Transtorno do Espectro Autista (TEA)	29	30
Paralisia Cerebral (PC)	20	21
Trissomia do 21	17	18
Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH)	8	8.3
Epilepsia	2	2.1
Deficiência Sensorial	9	9.4
Deficiência física e/ou motora	9	9.4
Mielomeningocele (MMC)	4	4.2
Outros diagnósticos	5	5.2
Classe socioeconômica		
A	20	21
B1	14	15
B2	17	18
C1	23	24
C2	20	21
DE	2	2.1
Total	96	100

Fonte: Campolina GA, et al., 2026.

A sobrecarga percebida pelos cuidadores de crianças e adolescentes com diversidades funcionais foi avaliada por meio da aplicação do questionário The Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI). Pela interpretação da **Tabela 2**, os resultados revelaram que, dos 96 indivíduos entrevistados, 64 (67%) apresentaram sobrecarga classificada como “Grave”, enquanto 22 (23%) foram classificados como “Moderados” e 10 (10%) experimentaram sobrecarga leve, conforme ilustrado também pela **Figura 2**, que apresenta a distribuição das respostas para a variável Status atribuída a variável Zarit. Esses achados evidenciam a variedade de desafios enfrentados pelos cuidadores e destacam a necessidade de estratégias de apoio adequadas para esse grupo de cuidadores.

Tabela 2 - Caracterização do grau de sobrecarga emocional (status) pelo questionário Zarit.

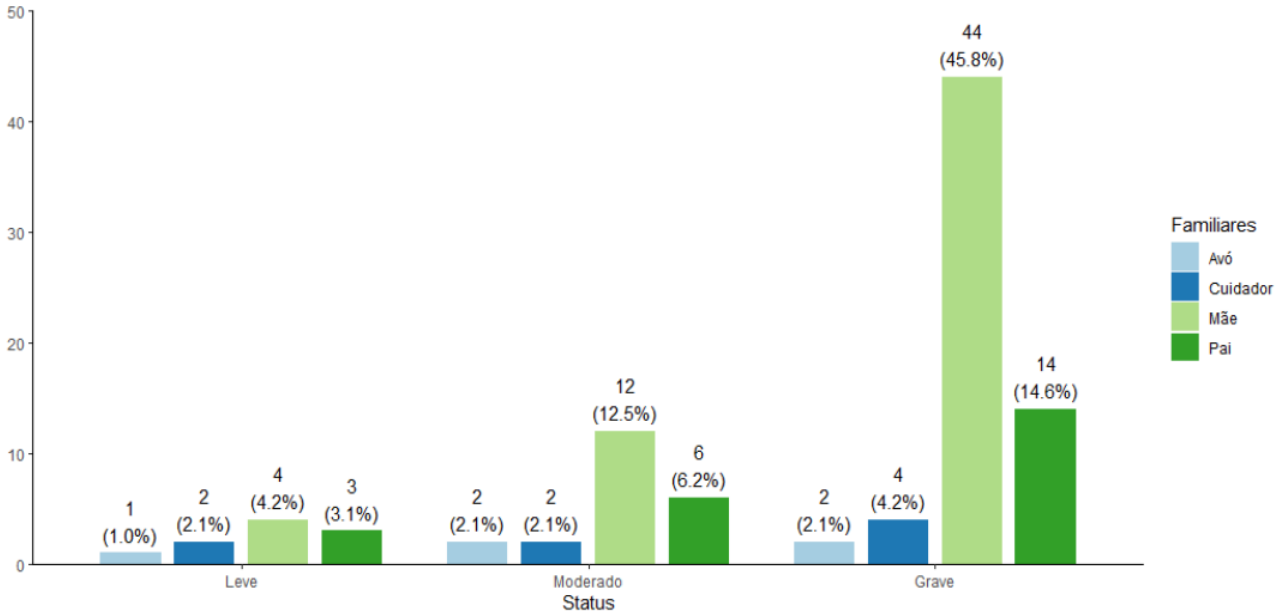
Status da sobrecarga	N	%
Leve	10	10
Moderado	22	23
Grave	64	67
Total	96	-

Fonte: Campolina GA, et al., 2026.

Por meio da avaliação da **Figura 1**, é possível associar, então, o grau de sobrecarga emocional representada pelo Zarit, com o vínculo de cuidado com o indivíduo com diversidade funcional. Observa-se

que para o Status “Grave” cerca de 44 (45,8%) está ligado ao grupo familiar “Materno”, enquanto 12 (12,5%) estão associados ao status “Moderado” para o mesmo grupo familiar materno.

Figura 1 - Relação entre o grau de sobrecarga emocional (Zarit) com o vínculo de cuidado com o indivíduo com diversidade funcional.



Fonte: Campolina GA, et al., 2026.

Em relação ao terceiro e último questionário aplicado, o 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory', sabe-se que ele é dividido em 3 partes, sendo a parte I, relacionado às Habilidades Funcionais, e as partes II e III, relacionadas à Assistência do Cuidador e à Modificação do Ambiente. Cada uma é ainda, subdividida em área de autocuidado, mobilidade, e função social.

Interpretando o status obtido na escala ZARIT em conjunto com os valores normalizados na escala PEDI, conforme demonstrado na **Tabela 3**, é possível destacar que, ao nível de 0,05 de significância, é possível observarmos que existe diferença significativa entre as medianas dos grupos formados pelos pacientes classificados em Leve, Moderado e Grave, indicando que as medianas são diferentes para a escala Zarit em comparação com a variável Habilidades Funcionais (HF) de Autocuidado. Observou-se, ainda, que a escala Zarit apresenta diferença significativa entre as medianas para os grupos Leve, Moderado e Grave, em comparação ao Parte II: Assistência do cuidador (AC) de Autocuidado.

Tabela 3 - Associação entre Pedi e Zarit.

Características	Status do Zarit				Valor p2
	Total	Grave	Leve	Moderado	
	N = 961	N = 641	N = 101	N = 221	
HF Autocuidado	46 (23, 63)	38 (19, 60)	41 (31, 58)	61 (49, 67)	0.005
HF Mobilidade	50 (30, 60)	42 (23, 60)	59 (42, 60)	56 (44, 61)	0.072
HF Função Social	45 (23, 54)	35 (18, 53)	48 (41, 61)	46 (34, 57)	0.052
AC Autocuidado	20 (7, 32)	12 (3, 32)	19 (10, 30)	28 (20, 36)	0.010
AC Mobilidade	22 (11, 33)	19 (6, 33)	27 (11, 32)	27 (19, 33)	0.2
AC Função Social	11 (2, 19)	9 (1, 19)	19 (6, 21)	14 (11, 19)	0.056

Nota: Mediana (AIQ) 2Teste de Kruskal-Wallis.
Fonte: Campolina GA, et al., 2026.

Para a interpretação da parte III do questionário PEDI, a respeito da “Modificação do Ambiente” (MA) avaliou-se se houve ou não alguma modificação no ambiente (**Tabela 4**). Entende-se como “Ambiente

Modificado" aquele em que o responsável precisou fazer adaptações para promover o cuidado da criança e do adolescente. Essas modificações incluem tanto as de "reabilitação", aqueles instrumentos utilizados para facilitar e/ou proteger o indivíduo de algum dano - por exemplo, uso de andadores, cadeiras de banho, comadres e urinol - quanto às modificações "extensivas", como adaptações arquitetônicas, por exemplo corrimões, rampas e elevadores, e também roupas feitas sob medidas, colostomia, cateteres e entre outros.

Assim, na presente amostra, evidenciou-se que 41 (42%) dos entrevistados alegaram possuir um "Ambiente Modificado", tendo feito alguma modificação do ambiente em casa para o cuidado do indivíduo com diversidade funcional em, enquanto 55 (58%) não necessitam de "Nenhuma" modificação.

Por fim, para uma melhor análise dos resultados, foram correlacionados os dados quanto ao grau de sobrecarga do cuidador (Zarit) em relação à necessidade de modificação do ambiente e também a classe socioeconômica, e os dados estão apresentados na (**Tabela 4**). Para melhor compreensão dos dados, as classes econômicas B1 e B2, C1 e C2, e DE foram unidas. Ao nível de 0,05 de significância é possível identificarmos uma associação estatisticamente significativa entre o Zarit e a classe socioeconômica, indicando que o consolidado C1C2 estão estatisticamente associados com o status de sobrecarga "Grave" pelo Zarit.

Tabela 4 - Correlação entre Zarit, Classe Socioeconômica e Modificação do Ambiente.

Características	Status Zarit				Valor p[2]
	Total N = 96[1]	Leve N = 10[1]	Moderado N = 22[1]	Grave N = 64[1]	
Classe_Socio					
A	20 (21%)	4 (40%)	7 (32%)	9 (14%)	<0.001
B1B2	31 (32%)	2 (20%)	13 (59%)	16 (25%)	
C1C2	43 (45%)	4 (40%)	2 (9.1%)	37 (58%)	
DE	2 (2.1%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (3.1%)	
Modificação_Ambiente					
Ambiente Modificado	40 (42%)	5 (50%)	8 (36%)	27 (43%)	0.8
Nenhuma	55 (58%)	5 (50%)	14 (64%)	36 (57%)	

Nota: [1]n (%); [2] Teste exato de Fisher. **Fonte:** Campolina GA, et al., 2026.

Além disso, ao nível de 0,05 de significância também é possível observar uma associação significativa entre a variável "modificação do ambiente" e a variável "classe socioeconômica", indicando que existe associação entre a classe C1C2 e o ambiente modificado, conforme mostra a (**Tabela 5**).

Tabela 5 - Correlação entre a modificação do ambiente e a classe socioeconômica.

Características	Modificação do ambiente			
	Overall N = 95[1]	Ambiente Modificado N = 40[1]	Nenhuma N = 55[1]	Valor p[2]
Nova Classe_Socio				
A	19 (20%)	9 (23%)	10 (18%)	0.6
B1B2	31 (33%)	11 (28%)	20 (36%)	
C1C2	43 (45%)	20 (50%)	23 (42%)	
DE	2 (2.1%)	0 (0%)	2 (3.6%)	

Nota: [1]n (%); [2]Teste exato de Fisher.
Fonte: Arbex GC, et al., 2026.

DISCUSSÃO

O presente estudo buscou avaliar o nível de sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com diversidades funcionais, avaliando o estrato socioeconômico da família do cuidador e as habilidades funcionais dos indivíduos aos quais se presta cuidado, no que tange ao autocuidado, mobilidade e função social. Cuidar de uma criança ou adolescente com diversidade funcional é uma responsabilidade que vai além

do simples auxílio nas atividades diárias e cuidados básicos, mas também envolve a responsabilidade de estimular o indivíduo no seu desenvolvimento.

Esse papel, por sua vez, pode ser desempenhado por cuidadores formais ou informais. Entende-se como formal aquele indivíduo que foi preparado por uma instituição de ensino qualificada para prestar cuidados no domicílio segundo as demandas do usuário. Já o cuidador informal é um membro da família ou da comunidade que se faz presente e ativo no cuidado do outro (SILVA JS, et al., 2021).

Conforme analisado nos resultados, a maior parte da amostra de cuidadores classificou seu vínculo com o indivíduo assistido como “mãe”. Esse resultado é semelhante a outros estudos que entrevistaram os cuidadores de pessoas com diversidades funcionais, como o de Cruz DL (2011), segundo o qual, no caso dos filhos com diversidades funcionais, as mães são as principais cuidadoras e, quando não são as principais cuidadoras, ainda assim contribuem muito com os cuidados do filho. O estudo realizado por Lima MLM, et al. (2021), também revelou a predominância da figura feminina como cuidador principal da criança, com as mães representando 85% da amostra avaliada.

Carniel TCA, et al. (2023) exploraram o estado civil da amostra materna, destacando que 58% da amostra era casada ou vivia com o cônjuge, permitindo inferir que parte dessas mulheres precisa suprir os altos custos financeiros próprios do ato de cuidar. Assim sendo, cabe à mãe o papel de se dedicar na rotina dos cuidados diários, de realizar esforço físico das atividades com o mesmo e, algumas vezes, de ajudar com os custos financeiros, o que acaba gerando muita sobrecarga para elas. No presente estudo, 67% da amostra apresenta sobrecarga grave e destes 45,8% foram respondidas por mães que se consideram exaustas. Desempenhar o papel de agente ativo no cuidado de uma criança e da casa, pode prejudicar a saúde mental dessas mulheres. Sendo assim, nota-se que mães de crianças com deficiência muitas vezes abdicam de suas vidas individuais para se dedicarem à família.

São diversos os fatores que podem influenciar no grau de sobrecarga percebido por cuidadores, sendo interessante distribuir a avaliação quanto a aspectos de restrição social, desgaste nas relações familiares, sentimentos aflitivos e instabilidade financeira. Lima MLM, et al. (2021) e Dantas KO, et al. (2019), pontuaram que muitos familiares têm receio do preconceito e discriminação que o indivíduo irá enfrentar frente a sociedade e por isso optam por se afastar do convívio social.

Além disso, o segundo autor, identificou problemas conjugais devido à falta de tempo para dedicar ao relacionamento, a dificuldade de aceitação com o diagnóstico e pela necessidade de trabalhar mais para garantir o sustento da família que possui maiores demandas (LIMA MLM, et al., 2021; DANTAS KO, et al., 2019). O presente estudo encontrou significância estatística na análise do grau de sobrecarga e o nível de autonomia no autocuidado, bem como a necessidade de assistência do cuidador para essas atividades. Por “autocuidado” entende-se as habilidades relacionadas a alimentação, cuidado pessoal, capacidade de se vestir, tomar banho e usar o toalete.

O estudo de Halberstadt BF, et al. (2020) analisou o desempenho ocupacional dos pais cuidadores de crianças com Síndrome de Down. As crianças do estudo apresentavam um desempenho em mobilidade dentro dos padrões de normalidade, mas um atraso em relação às áreas de autocuidado. Realizando uma análise dos pais, foi verificado que eles possuíam prejuízo significativo no desempenho ocupacional devido a necessidade de assistir constantemente aos filhos. Assim, pode-se inferir que a assistência de um indivíduo que é dependente para as atividades de autocuidado exige muito do cuidador, por demandar suporte nas atividades de vida básicas cotidianas, como a alimentação e higiene pessoal. Todavia, ressalta-se a escassez de estudos na literatura sobre esse tema.

Essa relação pode ser bem exemplificada ao analisar crianças com Transtorno do Espectro Autista. Sabe-se que dois terços dos indivíduos com TEA não são capazes de viver de forma independente na vida adulta, necessitando sempre de algum nível de suporte por parte dos cuidadores (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014; TAVARES JJ, et al., 2020). Carniel TCA, et al., (2023), pontuou que dada a complexidade do diagnóstico e das especificidades prognósticas de cada criança, essa condição de saúde pode gerar muita angústia nos cuidadores. Essa análise vai de encontro com o presente estudo, ao

correlacionar o acentuado grau de sobrecarga envolvido no cuidado de crianças e adolescentes que necessitam de um cuidado integral diariamente (TAVARES JJ, et al., 2020; FREITAS CS, et al., 2020).

Outra diversidade funcional que demanda auxílio intensivo por parte dos pais, é a Paralisia Cerebral (PC). Em seu estudo Camargos ACR, et al. (2009) destacou que a demanda por cuidados para criar uma criança com PC é significativamente grande, necessitando de uma participação ativa dos familiares nesse cuidado. Consequentemente, o nível de sobrecarga sob esses responsáveis aumenta em relação aos pais de crianças sem variações no desenvolvimento.

No que tange às condições socioeconômicas, a distribuição das classes da amostra se mostrou heterogênea. É notório que o indivíduo com deficiência apresenta custos adicionais do cuidado em relação a crianças e adolescentes ordinários. A necessidade de realizar adaptações no ambiente, consultas médicas frequentes, atividades de fisioterapia e reabilitação podem extrapolar a renda familiar calculada antes do nascimento. Para exemplificar o peso do custo financeiro na vida das famílias, Freitas GL, et al. (2019) analisaram os gastos para cuidar de crianças e adolescentes diagnosticadas com mielomeningocele.

O valor encontrado foi entre R$290,00 a R$550,00 por mês com custos diretos, que incluem despesas relacionadas a condição propriamente dita da criança ou adolescente, como aquisição de fraldas, órteses, medicações e demais materiais e o transporte para os atendimentos, que ocorrem frequentemente. Entretanto, ainda existem os gastos indiretos, que se relacionam às consequências daquele diagnóstico, como por exemplo, algum familiar precisar abdicar do seu trabalho para assumir a posição de cuidadora por tempo integral. Sendo assim, percebe-se que esse valor pode vir a ser extremamente oneroso para a maior parte das famílias brasileiras.

Ao correlacionar o nível de sobrecarga com o estrato social, identificou-se que, dentre os 64 entrevistados que apresentaram um nível de sobrecarga grave, aqueles cuja classe econômica corresponde a C1 e C2 representam a maioria, correspondendo a 58%. Nesse sentido, tanto Camargos ACR, et al. (2009) quanto Ferreira MC, et al. (2015) demonstraram uma associação entre a vulnerabilidade econômica com o nível de sobrecarga. Ambos demonstraram em seu estudo que os cuidadores de crianças com diversidade funcional que apresentam nível socioeconômico elevado têm melhor capacidade de controlar o seu bem-estar quando comparados com aqueles com condições econômicas menos favoráveis. Por outro lado, para Camargo JMF, et al. (2021), o cuidador da pessoa com diversidade funcional possui um cuidado prolongado, exercendo parte significativa ou total do seu dia para o cuidado, não sendo, por isso, o aspecto financeiro o único fator chave para definir esse nível de sobrecarga.

Assim, em seu estudo sobre a correlação entre desgaste emocional e TEA, Da Silva GB e Pansera AC (2023) constataram que nem toda família responsável por uma criança com diversidade funcional apresenta elevados índices de estresse, visto que esse fator depende da interação de diversas variáveis, como o grau de parentesco com o indivíduo cuidado, a condição socioeconômica do cuidador e as habilidades funcionais da criança ou adolescente com diversidade funcional.

Contudo, elas reiteraram que os recursos comunitários disponíveis, status da família e o nível socioeconômico se manifestam como fator estressor significativo. No presente estudo, foi possível correlacionar o nível de sobrecarga, ainda, com o vínculo entre o cuidador e a criança ou adolescente com diversidade funcional, e com as habilidades funcionais desses indivíduos que, consequentemente, influenciam no nível de cuidado assistido.

CONCLUSÃO

O presente estudo identificou que existe uma sobrecarga emocional elevada entre os cuidadores de crianças e adolescentes com diversidade funcional, sendo esse cargo ocupado principalmente pela figura materna. Embora múltiplos fatores contribuam para essa sobrecarga, observou-se que a baixa condição socioeconômica e o baixo desempenho nas habilidades funcionais podem agravar ainda mais a saúde mental desses indivíduos.

AGRADECIMENTOS E FINANCIAMENTO

Campolina GA, Fernandes FP, Serbena MWA e Souza ACS, participaram da concepção e do desenvolvimento do estudo, da análise e interpretação dos dados e da redação do artigo final. Além disso, esses autores declaram-se responsáveis por todos os aspectos do trabalho, incluindo a garantia da sua precisão e integridade. O estatístico FILHO ASS contribuiu para a análise e interpretação dos dados, tendo papel fundamental na organização dos resultados. Destaca-se que a Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais intermediou a vinculação desse projeto ao Programa de Bolsas de Iniciação Científica da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais (PROBIC/FCM). Sendo essa instituição responsável pelo fornecimento da bolsa desse estudo.

REFERÊNCIAS

1. ALVES LQ. Pessoas com deficiência no Brasil: aspectos culturais, históricos e constitucionais de sua trajetória. Revita Ibero-Americana de Humanindades, Ciências e Educação, 2021; 7(7): 594-612.
2. APA. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]: DSM-5 – PORTO ALEGRE. 2014. Disponível em: http://www.institutopebioetica.com.br/docume ntos/ manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf. Acessado em: 18 de dezembro de 2024.
3. BALLESTEROS J, et al. Unidimensional 12-item Zarit Caregiver Burden Interview for the assessment of dementia caregivers' burden obtained by item response theory. Value in Health, 2012; 15(8): 1141-1147.
4. BARROS AB, et al. Dificuldades no processo de inclusão escolar: percepções de professores e de alunos com deficiência visual em escolas públicas. Boletim Academia Paulista de Psicologia, 2015; 35(88): 145-163.
5. BIM RH, et al. Influência do tipo de ambiente domiciliar na coordenação motora de crianças. Revista Mackenzie de Educação Física e Esporte, 2012; 11(2).
6. BRASIL. Critério de Classificação Econômica Brasil. Associação de Empresas de Pesquisa, 2021. Disponível em: https://www.abep.org/criterio-brasil. Acesso em: 18 de dezembro de 2024.
7. CAMARGO JMF, et al. Sobrecarga de Cuidado em Familiares de Pessoas com Deficiência. Revista Científica BSSP, 2021; 2(1).
8. CAMARGOS ACR, et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, 2009; 9: 31-37.
9. CAMARGOS ACR, et al. Fisioterapia em pediatria: da evidência à prática clínica. 1 ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2019.
10. CARDOSO L, et al. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 2012; 46: 513-517.
11. CARNIEL TCA, et al. Expectativa familiar sobre autonomia de filhos com deficiência intelectual e transtorno do espectro autista. International Journal of Developmental and Educational Psychology, 2023; 1(1): 227-236.
12. CAVAZOTTI SG, et al. Auxílio do cuidador em crianças com Síndrome de Down. Anais do Seminário do Grupo de Pesquisa Deficiências Físicas e Sensoriais, 2019; 2: 109-118.
13. CRUZ DL. Família, deficiência e proteção social: Mães Cuidadoras e os serviços do Sistema Único da Assistência Social (SUAS). Dissertação (Especialização em Gestão de Políticas Públicas de Proteção e Desenvolvimento Social) – Escola Nacional de Administração Pública, Brasília, 2011.
14. DA SILVA GB e PANSERA AC. Ansiedade e Depressão em Cuidadores de Crianças no Transtorno do Espectro Autista: Um estudo de correlação. Revista Saúde e Desenvolvimento Humano, 2023; 11(3): 1-14.
15. DANTAS KO, et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. Cadernos de Saúde Pública, 2019; 35(6): 157918.

16. FERREIRA MC, et al. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. Acta Fisiátr, 2015; 22(1): 9-13.
17. FERREIRA R, et al. Relação entre qualidade de vida e sobrecarga do cuidador com o nível de comprometimento. Revista Brasileira de Ciências da Saúde, 2022; 26(2): 219-230.
18. FREITAS CS, et al. Expectativas e dificuldades de ingresso ao ensino médio por aluno com transtorno do espectro autista – TEA: percepções de um pai. Repositório Institucional da Universidade Federal Rural da Amazônia, 2020.
19. FREITAS GL, et al. Vivências das famílias e o custo no cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro, 2019; 9.
20. GHEDINI LSL, et al. Participação de alunos com deficiência física no contexto regular da escola: revisão de literatura. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 2010 21(1): 1-9.
21. GOMES MLP, et al. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. Revista Psicologia e Saúde, 2018; 10(1): 3-17.
22. HALBERSTADT BF, et al. Síndrome de Down: funcionalidade e histórico terapêutico da criança, adaptação e desempenho ocupacional dos pais. Saúde e Pesquisa, 2020; 13(4): 809-819.
23. JUNIOR NSP, et al. Avaliação do índice de sobrecarga em cuidadores de crianças com microcefalia no estado da Paraíba. Dissertação (Doutorado em Modelos de Decisão em Saúde) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.
24. LIMA FBS, et al. Vivências de familiares de crianças com deficiência. Revista Enfermagem Atual In Derme, 2021; 95(33): 21034.
25. LIMA MSLM, et al. Órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM) nas oficinas ortopédicas da rede de cuidados da pessoa com deficiência. Dissertação (Mestrado em Modelos de Decisão em Saúde) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2021.
26. Mancini MC. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (Pedi) manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2005.
27. MINETTO MFJ, et al. Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico. Dissertação (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal de Santa Catarina, 2012.
28. NEPOMUCENO MF, et al. Apropriação do termo ‘’pessoas com deficiência’’. Revista Educação Especial, 200; 33: 1-27.
29. PASA D e SILVEIRA M. Bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. Psicologia, Saúde & Doenças, 2020; 21(2): 415-422.
30. PEREIRA HV. Paralisia Cerebral, Residência Pediátrica 2018; 8(1): 49-55.
31. PEREIRA R. Diversidade funcional: a diferença e o histórico modelo homem-padrão. História, Ciências, Saúde-Manguinhos, 2009; 16: 715-728.
32. RIGONI DB, et al. Efeito de um programa de estimulação precoce no desempenho funcional de crianças de risco. Revista Brasileira de Ciência e Movimento, 2022; 30(1).
33. SILVA CR, et al. Dificuldade de acesso a serviços de média complexidade em municípios de pequeno porte: um estudo de caso. Ciênc. saúde colet, 2017; 22(4): 1109-1120.
34. SILVA JS, et al. Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de neoplasias e fatores associados. Revista Brasileira de Enfermagem, 2021; 74(6).
35. SOUZA LM e SOUSA FC. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. Saúde Dinâmica, 2020; 2(3): 41-74.
36. SOUZA MS e BRAGA PP. O inventário de avaliação pediátrica de incapacidade e suas contribuições para estudos brasileiros. Revista Online de Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2019; 11(5): 1368-1375.
37. TAVERES JJ, et al. Filhos autistas e os fatores de insegurança da mãe quanto ao seu futuro. Brazilian Journal of Health Review, 2020; 3(5): 12736–12753.
38. VALE MC. Classificação internacional de funcionalidade (CIF): conceitos, preconceitos e paradigmas. Revista Portuguesa de Pediatria, 2009; 40: 229-36.