

ANÁLISE DE FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS DE DUPLAS CUIDADOR-CRIANÇA/ ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO CASO-CONTROLE¹

ANALYSIS OF SOCIO-DEMOGRAPHIC FACTORS OF THE PAIR CAREGIVER-CHILD/ ADOLESCENT WITH DISABILITY: A CASE-CONTROL STUDY

Daniela Almeida Santos OLIVEIRA²
Márcio dos Santos FERREIRA³
Jorge Lopes Cavalcante NETO⁴

RESUMO: Fatores sociodemográficos de duplas cuidador-criança/adolescente com deficiência são questões importantes, mas que ainda são pouco exploradas em estudos nacionais. O objetivo deste estudo foi analisar a associação de fatores sociodemográficos e deficiência entre pares de cuidador – criança/adolescente com e sem deficiência. Um estudo com desenho caso-controle foi conduzido. O estudo incluiu 112 pares de cuidador-criança, dos quais 56 foram crianças com deficiência (casos) e 56 crianças sem deficiência (controles). Para coleta de dados, os seguintes instrumentos foram usados: *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20) e questionário sociodemográfico. A maioria dos pares cuidador-criança com deficiência apresentou condições sociodemográficas desfavoráveis quando comparados aos pares cuidador-criança sem deficiência. O modelo final de regressão logística indicou que cuidadores de crianças com deficiência percebem sua saúde mais negativamente, e crianças com deficiência apresentam mais restrição alimentar, fazem mais uso de medicamentos controlados e dependem mais de benefícios do governo. As variáveis associadas são fundamentais para entender mais claramente a questão da deficiência e a influência do cuidador nesse contexto.

PALAVRAS-CHAVE: Pessoa com deficiência. Influência da família. Saúde Emocional.

ABSTRACT: Socio-demographic factors of the pair caregiver-child/adolescent with disability are important issues, but they are still little explored in national studies. The aim of this study was to analyze the association of socio-demographic factors and disability between pairs of caregiver - child/adolescent with and without disability. A case-control study design was used. The study included 112 caregiver-child pairs, of which 56 were children with disabilities (cases) and 56 children without disabilities (controls). For data collection, the following instruments were used: *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20) and *Socio-demographic Questionnaire*. Most of the pairs caregiver-child with disability presented more unfavorable socio-demographic conditions when compared to the pair caregiver-child with no disability. The final logistic regression model indicated that caregivers of children with disabilities perceive their health more negatively, and children with disabilities present more food restrictions, make more use of controlled medications and rely more heavily on Government benefits. The associated variables are fundamental to understand the issue of disability more clearly and the influence of the caregiver in this context.

KEYWORDS: Person with disability. Family influence. Emotional Health.

1 INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança com deficiência é uma situação de extremo desconforto, com importantes repercussões na rotina da família, uma vez que a deficiência representa uma condição crônica e complexa. Essa realidade pode implicar diferentes sentimentos e reações nos membros da família, que altera a estrutura familiar estabelecida antes do nascimen-

¹ <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382418000300006>

² Graduada em Fisioterapia pela Escola Baiana de Medicina e Saúde Pública, especialista em Atividade Física para pessoas com deficiência pela Universidade do Estado da Bahia – UNEB, Jacobina – BA, Brasil. mavimalu7@hotmail.com.

³ Graduado em Educação Física e especialista em Atividade Física para pessoas com deficiência pela Universidade do Estado da Bahia – UNEB, Jacobina – BA, Brasil. E-mail: marcinhochen@hotmail.com.

⁴ Mestre em Nutrição Humana e doutorando em Fisioterapia pela Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, docente da Universidade do Estado da Bahia – UNEB, Jacobina – BA, Brasil. E-mail: jorgelcneto@hotmail.com.



to da criança. Incapacidade, visibilidade da deficiência, problemas emocionais, dificuldades comportamentais e fragilidade da saúde da criança sobrecarregam os pais. Isso leva os pais/cuidadores a estarem em maior risco de desenvolver doenças que comprometam sua integridade biopsicossocial, como depressão, síndrome do pânico, ansiedade, entre outros (Cramm & Nieboer, 2011).

A discussão sobre as condições dos pais e cuidadores de pessoas com deficiência tem crescido nos últimos anos e este fato pode ser percebido pelo aumento no número de publicações de artigos sobre o assunto no campo acadêmico (Sarkar, Sanders, Kelleher, & Chisolm, 2015; Yotani et al., 2014).

Existem vários contextos experimentados diariamente por famílias que cuidam de crianças com deficiência e, em muitas circunstâncias, os cuidadores vivem suas vidas diárias de forma sufocada e estressada e com constante processo de fadiga física e mental. No contexto familiar, a pessoa que desempenha o papel de cuidador está sujeita à produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social (Pazin & Martins, 2007).

O cuidador tem um maior envolvimento porque ele ou ela é permanentemente responsável por cuidar dos filhos e gerenciar as atividades domésticas. Em muitas circunstâncias, esse cuidador é a mãe. Se a criança tem uma deficiência, esse envolvimento aumenta ainda mais, tanto devido ao cuidado com as particularidades do indivíduo com a deficiência, como ao abandono de seus parceiros. Pode-se presumir que esses cuidadores provavelmente serão possíveis alvos de diferentes estressores, tais como: aborrecimento diário, responsabilidades excessivas, ruídos, ou, ainda, mudanças violentas ou repentinas no comportamento da criança/adolescente, entre outros.

As obrigações maternas e domésticas podem tornar-se particularmente onerosas para as famílias de baixa renda, que já enfrentam uma acumulação de estressores. Assim, parece evidente a necessidade de investigações nessa área, a fim de contribuir para a compreensão do complexo processo de cuidar de crianças ou adolescentes com deficiência ou outras complicações em sua saúde no contexto familiar (Matsukura, Marturano, Oishi, & Borasche, 2007).

No Brasil, estudos sobre o cuidado de pessoas com perdas e dependências funcionais e com seus cuidadores suscitaram interesse. Nessa perspectiva, também há necessidade de políticas públicas efetivas que apoiem famílias de pessoas com perdas e dependências funcionais, já que o preconceito prevalece na sociedade. Diante desse problema, são necessárias ações fundamentais para reduzir o fardo do cuidador e a consequente proteção dos efeitos de situações estressantes que predistem o esgotamento físico e mental de pessoas imbuídas de cuidar do outro com a deficiência (Kluthcovsky & Kluthcovsky, 2009).

Deve-se notar que, em geral, o cuidador primário é feminino. De acordo com Neves e Cabral (2008), a intensa demanda por cuidados levou o cuidador feminino à situação limite de esgotamento físico e mental. Além disso, é notório que, historicamente, há uma construção social que, de maneira particular, atribui as tarefas domésticas exclusivamente à mulher.

Os fatores sociodemográficos podem contribuir positiva ou negativamente quando a questão é cuidar. As pessoas que têm uma realidade financeira menos favorecida tendem a sofrer mais, uma vez que a condição social e econômica são fatores que podem explicar a possível

associação de transtornos mentais, fadiga, percepção negativa de saúde e dependência de outras pessoas para mães ou cuidadores de pessoas com deficiência, pois, se ela não pode suportar a si mesma, ela não poderá cuidar de seu filho, sendo constantemente exposta a situações estressantes, tendo sua saúde mental comprometida e apresentando mudanças de humor (Cramm & Nieboer, 2011).

Em relação ao processo de cuidar e suas implicações decorrentes de fatores de risco para a saúde do cuidador primário, o estudo de Herring et al. (2006) apontou que as mães pobres de crianças com autismo têm uma saúde e bem-estar físico e mental mais pobres, sendo propício desenvolver maior estresse quando comparado às mães de crianças com desenvolvimento típico e crianças com outras deficiências.

Com base no exposto, os estudos que visam à identificação de fatores sociodemográficos que interferem na relação cuidador-criança/adolescente com deficiência são fundamentais para entender se essa realidade, muitas vezes não tão favorável ao cuidador de crianças com deficiência, pode afetar negativamente a rotina da família e a saúde física e mental das pessoas envolvidas nesse processo.

Com base na hipótese de que o cuidador de criança/adolescente com deficiência apresenta fatores de risco sociodemográficos mais elevados quando comparado com o cuidador de criança/adolescente sem deficiência, o objetivo deste estudo foi analisar a associação de fatores sociodemográficos e deficiência entre cuidadores de crianças/adolescente com e sem deficiência.

2 MÉTODOS

2.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Este é um estudo de caso-controle de natureza quantitativa. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade local e está em conformidade com os princípios da Declaração de Helsinque. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi aplicado a todos os participantes voluntários deste estudo.

2.2 LOCAIS DO ESTUDO

O presente estudo foi realizado em quatro pequenas cidades do Brasil, localizadas na região do Piemonte da Diamantina, no Estado da Bahia. A população total da primeira cidade é 12.344 pessoas, a segunda cidade tem uma população de 79.247 habitantes. A terceira cidade tem 10.376 habitantes, e a quarta cidade tem uma população de 11.847 habitantes (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2010). A principal fonte econômica dessa região é a agricultura e a pecuária, além do comércio. Na agricultura, predominam as atividades de subsistência. Adicionalmente, a mineração representa também uma das principais fontes de atividades econômicas da região (IBGE, 2010).

A escolha de tais regiões deveu-se ao fato de que é um contexto ainda pouco explorado em pesquisas com desfechos como os do presente estudo. Além disso, as quatro cidades pesquisadas possuem polos de Atendimento Educacional Especializado (AEE) e unidades de saúde em efetivo exercício e de referência na região, o que veio a facilitar o acesso dos pesqui-

sadores ao público-alvo. Devido às características culturais e econômicas específicas da região, esses municípios agregam peculiaridades que não são muito exploradas em estudos de campo. Especificamente com populações de crianças e adolescentes com deficiência e seus cuidadores, não há dados de pesquisa epidemiológica que possam descrever fatores sociodemográficos como potenciais fatores de risco ou proteção nesses sujeitos.

A coleta de dados ocorreu no Atendimento Educacional Especializado (AEE), na rede educacional regular ou diretamente nos centros médicos/fisioterapêuticos em unidades de saúde desses municípios entre julho de 2016 e setembro de 2016.

2.3 AMOSTRAGEM

A seleção de casos neste estudo baseou-se na localização de mães ou cuidadores primários de crianças e adolescentes com deficiência que frequentavam as salas de AEE ou que eram atendidos em unidades de saúde para realizar medicação ou acompanhamento de reabilitação, sendo residentes nos municípios descritos anteriormente. Os controles foram recrutados observando dados como grau de parentesco para com os casos, idade, sexo e condição socioeconômica que pudessem ter a maior semelhança possível no pareamento das duplas. Salientando que as crianças e os adolescentes com desenvolvimento típico deveriam estar devidamente matriculados na rede regular de ensino dos seus municípios.

O cálculo amostral foi realizado considerando um intervalo de confiança de 95%, uma prevalência desconhecida, um poder de 80% e um alfa de 5%. Dessa forma, seriam necessários 100 cuidadores, 50 casos e 50 controles como amostra mínima deste estudo. O quantitativo de participantes desta pesquisa foi de 112 duplas de cuidador-criança com e sem deficiência, sendo 56 (casos) e 56 (controles), que preencheram os critérios de inclusão do estudo.

2.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO

Participaram do estudo cuidadores principais de crianças e adolescentes com deficiência que frequentavam as salas de AEE, estabelecimento educacional regular ou que faziam acompanhamento nas unidades de saúde dos municípios, residentes na sede e povoados das respectivas cidades já citadas. Esses cuidadores deveriam ter idade igual ou superior a 18 anos. Seriam excluídos da pesquisa cuidadores que não tivessem condições de compreender as questões presentes nos instrumentos de coleta de dados, porém não foram excluídos cuidadores por esse critério.

2.5 VARIÁVEIS E INSTRUMENTOS

No presente estudo, foram investigadas as seguintes variáveis: Rastreamento de Transtorno Mental Comum (TMC) do cuidador e variáveis sociodemográficas das duplas cuidador-criança/adolescente com deficiência.

Para identificação de sinais características de TMC e seu rastreamento, utilizou-se o *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20), que é um questionário padronizado para rastreamento de transtornos mentais não psicóticos em adultos (≥ 18 anos). Esse questionário possui 20 perguntas com respostas dicotômicas (SIM ou NÃO) acerca de sintomas ansiosos, depressivos e

somatoformes referentes aos últimos 30 dias, que classificam o sujeito em rastreamento positivo para TMC quando tiver ≥ 8 respostas SIM e em rastreamento negativo para TMC quando tiver < 8 respostas SIM.

Para avaliação dos fatores sociodemográficos, utilizou-se um Questionário Sociodemográfico padronizado e elaborado especificamente para o estudo, com base nos principais fatores de risco e/ou proteção apontados por estudos epidemiológicos. Esse questionário contém 55 itens que visaram investigar informações acerca da renda, da escolaridade, do perfil de saúde e da atividade física.

2.6 PROCEDIMENTOS

Os participantes da pesquisa foram, no primeiro momento, orientados quanto ao objetivo do projeto e seus instrumentos de avaliação. Posteriormente, os cuidadores assinaram o termo de consentimento e livre esclarecido, viabilizando formalmente sua participação nesta investigação. As mães ou cuidadores principais de crianças e adolescentes típicos e com deficiência receberam as informações quanto ao dia, horário e local para responderem os instrumentos do trabalho científico, mediante carta entregue previamente pelos pesquisadores nas coordenações das salas de recursos multifuncionais, nas escolas e nas unidades básicas de saúde dos municípios, caso os incluídos na pesquisa estivessem realizando procedimentos nesses locais. Por fim, responderam aos questionários: *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20) e Questionário Sociodemográfico, em forma de entrevista, sendo realizada de forma individual com cada cuidador.

É importante frisar que, por se tratar de um estudo com desenho do tipo caso-controle, as duplas cuidador-criança/adolescente com deficiência foram recrutados primeiro e, após, as duplas cuidador-criança/adolescente sem deficiência foram recrutadas para que o pareamento adequado acontecesse. Dessa forma, para cada criança com deficiência, outra criança sem deficiência na mesma idade e sexo foi recrutada para o estudo.

2.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os sujeitos foram caracterizados por meio de frequências absolutas, médias e desvios-padrão. Aplicou-se o teste t para medidas independentes a fim de se comparar as médias de idade entre as duplas casos e controles. Foi feita a análise bivariada entre as características do cuidador entre casos e controles e características da criança entre casos e controles, por meio do Qui-quadrado ao nível de significância de 5% e ainda, quando possível, a análise da Razão de Chances por meio do cálculo do *Odds Ratio* (OR) com intervalo de confiança de 95%, considerando o fator grupo como variável independente do estudo e as questões sociodemográficas como variáveis dependentes do estudo.

Aquelas variáveis com nível de significância $\leq 20,0$ foram incluídas na Análise de Regressão Logística do estudo. Utilizou-se o modelo de Regressão Logística binária para se verificar o efeito das variáveis sociodemográficas remanescentes entre casos e controles. Como forma de facilitar o entendimento das variáveis remanescentes no modelo de Regressão Logística, a discussão do trabalho foi realizada por tópicos para cada uma das variáveis.

3 RESULTADOS

A amostra total do estudo foi de 112 duplas cuidador-criança/adolescente, sendo 56 duplas cuidador-criança/adolescente com deficiência (casos) e 56 duplas cuidador-criança sem deficiência/adolescente (controles). A maioria dos cuidadores das crianças foi formada por mães (88,4%), seguida por avós (5,4%), pai (4,5%), tia (0,9%) e mãe adotiva (0,9%). A média de idade dos cuidadores dos casos foi de 39,21 (11,71DP) anos e dos cuidadores dos controles foi de 37,33 (7,56DP) anos. A média de idade das crianças/adolescentes com deficiência foi de 11,55 (4,53DP) anos e das crianças/adolescentes sem deficiência foi de 11,33 (4,53DP) anos. Não foi encontrada diferença significativa nas médias das idades entre cuidadores ($t = 1,006$; $p = 0,31$) e crianças/adolescentes ($t = 0,25$; $p = 0,80$) dos casos e controles, o que evidencia o adequado pareamento por idade das duplas cuidador-criança/adolescente.

A Tabela 1 enfatiza a análise da associação entre variáveis sociodemográficas dos cuidadores entre casos e controles. Observou-se a associação entre as variáveis: “Trabalho” (OR = 5,73; IC: 2,54 – 12,92; $p < 0,01$) e a “Percepção de saúde do cuidador” ($p = 0,02$).

Variáveis	Crianças com Deficiência (Casos) n (%)	Crianças sem Deficiência (Controles) n (%)	Total n (%)	p-valor*	OR (IC: 95%)
Estado civil					
Com relação conjugal	22 (44,0)	28 (56,0)	50 (100)		
Sem relação conjugal	34 (54,8)	28 (45,2)	62 (100)	0,25	1,54 (0,73 – 3,27)
Escolaridade					
Até o ensino médio incompleto	28 (60,9)	18 (39,1)	46 (100)		
Até pós-graduação completa	28 (42,4)	38 (57,6)	66 (100)	0,05	2,11 (0,98 – 4,54)
Trabalha					
Sim	16 (29,1)	39 (70,9)	55 (100)		
Não	40 (70,2)	17 (29,8)	57 (100)	<0,01	5,73 (2,54 – 12,92)
Renda Mensal					
≤2 salários mínimos	26 (53,1)	23 (46,9)	49 (100)		
>2 salários mínimos	30 (47,6)	33 (52,4)	63 (100)	0,56	1,24 (0,58 – 2,62)
Recebe benefício					
Sim	23 (48,9)	24 (51,1)	47 (100)		
Não	33 (50,8)	32 (49,2)	65 (100)	0,84	0,92 (0,43 – 1,96)
Possui doença					
Sim	16 (59,3)	11 (40,7)	27 (100)		
Não	39 (46,4)	45 (53,6)	84 (100)	0,24	1,67 (0,69 – 4,04)
Tratamento para doença					
Sim	16 (66,7)	08 (33,3)	24 (100)		
Não	26 (42,6)	35 (57,4)	61 (100)	0,05	2,69 (1,002- 7,23)
Restrição Alimentar					
Sim	04 (36,4)	07 (63,6)	11 (100)		
Não	52 (51,5)	49 (48,5)	101 (100)	0,34	0,53 (0,14 – 1,95)
Uso de medicamento controlado					
Sim	14 (73,7)	05 (26,3)	19 (100)		
Não	30 (51,7)	28 (48,3)	58 (100)	0,10	2,61 (0,83 – 8,20)
Uso de álcool					
Sim	13 (52,0)	12 (48,0)	25 (100)		
Não	43 (49,4)	44 (50,6)	87 (100)	0,82	1,10 (0,45 – 2,70)

Fuma					
Sim	04 (100)	00 (00)	04 (100)	0,11	—
Não	52 (48,1)	56 (51,9)	108 (100)		
Uso de outras drogas					
Não	56 (50,0)	56 (50,0)	112 (100)	—	—
Percepção de saúde					
Excelente	01 (11,1)	08 (88,9)	09 (100)		
Boa	35 (55,6)	28 (44,4)	63 (100)	0,02	—
Regular	17 (45,9)	20 (54,1)	37 (100)		
Ruim	03 (100)	00 (00)	03 (100)		
Prática exercício físico					
Sim	18 (41,9)	25 (58,1)	43 (100)	0,17	1,70 (0,78 – 3,67)
Não	38 (55,1)	31 (44,9)	69 (100)		
Religião					
Católica	33 (47,8)	36 (52,2)	69 (100)		
Protestante	15 (53,6)	13 (46,4)	28 (100)		
Espírita	02 (66,7)	01 (33,3)	03 (100)	0,79	—
Candomblé	01 (100)	00 (00)	01 (100)		
Outras	05 (45,5)	06 (54,5)	11 (100)		
TMC					
Sim	17 (58,6)	12 (41,4)	29 (100)	0,28	1,59 (0,67 – 3,76)
Não	39 (47,0)	44 (53,0)	83 (100)		

Tabela 1. Análise bivariada da associação entre variáveis dos cuidadores/informantes entre casos e controles

Fonte: Elaboração própria.

*Nível de significância $p < 0,05$ com a utilização do qui-quadrado

TMC – Transtorno Mental Comum

IC – Intervalo de Confiança

A Tabela 2 evidencia análise da associação entre variáveis sociodemográficas das crianças entre casos e controles. Observou-se a associação entre as variáveis: “Doença” (OR = 3,33; IC: 1,31 – 8,42; $p = 0,01$), “Tratamento para doença” (OR = 4,63; IC: 1,22 – 17,49; $p = 0,02$), “Uso de medicamento controlado” (OR = 38,73; IC: 8,57 – 175,08; $p < 0,01$), “Percepção de saúde da criança pelo cuidador” ($p < 0,01$), “Realiza exercício físico” (OR = 4,00; IC: 1,79 – 8,93; $p < 0,01$) e “Recebe benefício do governo” (OR = 14,27; IC: 5,65 – 36,05; $p < 0,01$).

Variáveis	Crianças com Deficiência (Casos) n (%)	Crianças sem Deficiência (Controles) n (%)	Total n (%)	p-valor	OR (IC: 95%)
Gênero					
Feminino	19 (47,5)	21 (52,5)	40 (100)	0,69	0,85 (0,39 – 1,85)
Masculino	37 (51,4)	35 (48,6)	72 (100)		
Restrição alimentar					
Sim	11 (73,3)	04 (26,7)	15 (100)	0,06	3,17 (0,94 – 10,67)
Não	45 (46,4)	52 (53,6)	97 (100)		
Doença					
Sim	20 (71,4)	08 (28,6)	28 (100)	<0,01	3,33 (1,31 – 8,42)
Não	36 (42,9)	48 (57,1)	84 (100)		

Tratamento para doença					
Sim	12 (80,0)	03 (20,0)	15 (100)	0,02	4,63 (1,22 – 17,49)
Não	44 (46,3)	51 (53,7)	95 (100)		
Uso de medicamento controlado					
Sim	33 (94,3)	02 (5,7)	35 (100)	<0,01	38,73 (8,57 – 175,08)
Não	23 (29,9)	54 (70,1)	77 (100)		
Reside com o pai biológico					
Sim	27 (49,1)	28 (50,9)	55 (100)	0,85	0,93 (0,44 – 1,95)
Não	29 (50,9)	28 (49,1)	57 (100)		
Tipo de moradia					
Própria	42 (47,2)	47 (52,8)	89 (100)		
Alugada	11 (68,8)	05 (31,2)	16 (100)	0,27	_____
Emprestada	01 (25,0)	03 (75,0)	04 (100)		
Doação	02 (66,7)	01 (33,3)	03 (100)		
Números de cômodos					
≤5 cômodos	22 (51,2)	21 (48,8)	43 (100)	0,84	1,07 (0,50 – 2,31)
>5 cômodos	34 (49,3)	35 (50,7)	69 (100)		
Número de residentes					
≤4 pessoas	17 (48,6)	18 (51,4)	35 (100)	0,83	0,92 (0,41 – 2,04)
>4 pessoas	39 (50,6)	38 (49,4)	77 (100)		
Percepção de saúde da criança pela mãe					
Excelente	01 (5,6)	17 (94,4)	18 (100)		
Boa	37 (53,6)	32 (46,4)	69 (100)	<0,01	_____
Regular	17 (70,8)	07 (29,2)	24 (100)		
Ruim	01 (100)	00 (00)	01 (100)		
Realiza exercício físico					
Sim	14 (30,4)	32 (69,6)	46 (100)	<0,01	4,00 (1,79 – 8,93)
Não	42 (63,6)	24 (36,4)	66 (100)		
Recebe benefício do governo					
Sim	41 (82,0)	09 (18,0)	50 (100)	<0,01	14,27 (5,65 – 36,05)
Não	15 (24,2)	47 (75,8)	62 (100)		

Tabela 2. Análise bivariada da associação entre variáveis das crianças/adolescentes entre casos e controles

Fonte: Elaboração própria.

*Nível de significância $p < 0,05$ com a utilização do qui-quadrado

IC – Intervalo de Confiança

A Tabela 3 apresenta o modelo final de regressão logística binária da associação entre variáveis sociodemográficas entre casos e controles. Dentre as variáveis incluídas no modelo inicial, a “percepção de saúde do cuidador”, “restrição alimentar da criança”, “uso de medicamento controlado pela criança” e “criança receber benefício do governo” permaneceram associadas na comparação entre casos e controles.

Encontrou-se um R-Square de 0,801 no modelo final da Regressão Logística, o que torna esse modelo de regressão logística um bom modelo para explicar as associações aqui requeridas. Em outras palavras, esse modelo explica em 80,1% o fato de as duplas cuidador-criança com deficiência apresentarem condições sociodemográficas mais desfavoráveis quando comparados às duplas cuidador-criança sem deficiência, já que cuidadores de crianças com deficiência percebem mais negativamente sua saúde, e crianças com deficiência apresentam mais

restrição alimentar, fazem mais uso de medicamentos controlados e dependem muito mais de benefícios do Governo.

Probabilidade de fatores associados	B	Exp(B)	p-valor	Constant	-2 log
Modelo final				-25,075	23,690
Percepção de saúde do cuidador	-2,780	0,062	0,03		
Restrição alimentar da criança	4,633	102,870	0,03		
Uso de medicamento controlado pela criança	6,726	834,152	<0,01		
Benefício da criança	6,270	528,606	<0,01		

Tabela 3. Modelo final de Regressão Logística binária sobre fatores associados entre casos e controles

Fonte: Elaboração própria.

4 DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi analisar a associação de fatores sociodemográficos e deficiência entre as duplas cuidador-criança/adolescente com e sem deficiência. De forma pontual, cabe destacar o quanto o suporte familiar é essencial na vida de qualquer pessoa, pois são as relações familiares que vão determinar o comportamento dos indivíduos, e isso não seria diferente naqueles indivíduos com deficiência. Lares que apresentam boa acolhida para as crianças e adolescentes tendem a subsidiar de forma positiva os comportamentos externos ao lar, estendendo-se à vida adulta (Baptista, Baptista, & Dias, 2001). O modelo final de regressão logística revelou que as variáveis: Percepção de saúde do cuidador, Restrição alimentar da criança, uso de medicamento controlado pela criança e Benefício da criança permaneceram associadas na comparação dos grupos casos e controles. Isso revela que, de maneira geral, esses fatores poderiam explicar a condição sociodemográfica da deficiência, isto é, seriam os principais fatores de risco às crianças com deficiência e seus cuidadores da realidade investigada e que representam o maior impacto negativo na vida desses sujeitos.

4.1 PERCEPÇÃO DE SAÚDE DO INFORMANTE

No imaginário social, ora a pessoa com deficiência é percebida como debilitada e frágil, ora como alguém com muita coragem e força de vontade. Mesmo quando contextualizada social, cultural e temporalmente, a deficiência traz consigo forte carga emocional às pessoas envolvidas no processo - pais, crianças e demais familiares (Sá & Rabinovich, 2006).

Ao analisar os resultados no que tange à percepção de saúde do cuidador, ficou evidenciado por meio dos dados apresentados que cuidadores de criança com deficiência percebem a sua saúde de forma negativa. Por trás dessa constatação, podemos inferir algumas implicações importantes para melhor compreensão da realidade exposta pelos informantes, sendo uma delas as condições sociodemográficas desfavoráveis das duplas cuidador-criança com deficiência quando comparadas com as duplas cuidador-criança sem deficiência, que, sem dúvidas, acabam por predispor os cuidadores principais a ter uma visão negativa quanto a sua saúde.

Essa predisposição negativa que os cuidadores sentem quanto à sua saúde é intrinsecamente relacionada à falta de apoio que recebem na tarefa de cuidar, pelo pouco envolvimento

dos entes familiares, sobrecarregando aquele que cuida diretamente desta criança com deficiência; por possuírem alguma doença ou restrição alimentar e uso de medicamento controlado pela criança/adolescente e/ou pelo cuidador, como também pelo fato de, muitas vezes, a família ser exposta a condições financeiras complicadas, o que ocorre certamente pela falta de instrução dos familiares quanto aos direitos garantidos pela legislação. Dentre esses fatores de risco que mencionamos, atualmente o uso da terminologia pessoa com deficiência é carregado de significados precipitados, uma vez que esse assunto costuma ser eivado de preconceitos, estigmas e estereótipos, de modo que instiga negativamente os familiares na percepção quanto a sua própria saúde (Sasaki, 2005).

Garip, Ozel, Tuncer, Kilinc, Seckin e Arasil (2017), em um estudo realizado sobre cansaço nas mães com crianças com paralisia cerebral, denotou que a prestação de cuidados é um papel natural das mães. No entanto, a prestação de cuidados a uma criança com limitações funcionais e dependência de longo prazo é totalmente diferente e influencia mães ou os cuidadores principais na sua qualidade de vida em termos de funcionamento físico e emocional. Nessa perspectiva, quando a fadiga é constante, havendo uma sobrecarga contínua na tarefa do cuidar, a consequência é esse cuidador visualizar ou perceber sua saúde de forma negativa.

Brehaut et al. (2004) relataram que cuidadores de crianças com condições médicas complexas eram mais propensos a relatar pior saúde física do que cuidadores de crianças saudáveis. Os pais relataram sentirem-se emocionalmente frustrados, ansiosos, irritados, impotentes e sem esperança. Socialmente sentiam-se isolados, pois as pessoas não os faziam compreender a sua situação familiar, e que era difícil conversar com outras pessoas, incluindo médicos e enfermeiros sobre a criança.

Esses resultados são coerentes com os de outros estudos, como o de Hatzmann, Heymans, Ferrer-I-Cabornell, Van Praag, e Grootenhuis (2008), em que pais de crianças com doenças crônicas relataram problemas significativos com o funcionamento diário, vitalidade, dormir, dificuldades de tomar decisões em família, em comparação com os pais com crianças saudáveis em idade escolar, evidenciando a disparidade no que tange à qualidade de vida e visão sobre a sua saúde física e mental.

Para além de um quadro sociodemográfico desfavorável, o fato desse cuidador estar frequentemente presenciando condições de sofrimento de quaisquer que sejam as deficiências de seus filhos, pode acarretar um processo de esgotamento físico e mental, pois esses indivíduos internalizam um pensamento e percepção de si mesmos de completa impotência diante da realidade que vivenciam. Em muitos casos, a doação é tão intensa que esses cuidadores abdicam de sua vida social, da família, da escola, das programações de lazer, igreja e dentre outras, restringindo, assim, suas vidas exclusivamente ao cuidado, que, por sinal, é uma tarefa geralmente dolorosa e solitária.

Colaborando com os argumentos acima elencados, Keller e Honig (2004) relatam que os pais são importantes atores na tarefa de cuidar de crianças com necessidades especiais, o que requer uma atenção redobrada. No entanto, em muitos casos, não conseguem perceber de forma animadora a sua própria existência, possibilidades e potencial. Alguns autores (Vieira, Mendes, Frota, & Frota, 2008; Castro & Piccinini, 2002) observaram que o isolamento social é um acontecimento frequente na vida dos cuidadores de pessoas com deficiência. Talvez esse

também seja um fator preponderante para que o cuidador da dupla cuidador-criança com deficiência sinalize de forma tão negativa a sua saúde.

Mesmo esses cuidadores de crianças ou adolescentes com deficiência dedicando o seu tempo e doação para o cuidado, acreditando que são fortes para superar as dificuldades enfrentadas no seu dia a dia, existe uma árdua peregrinação de familiares potencialmente expostos ao cansaço e estresse constante, que não conseguem visualizar de forma positiva a sua saúde e acabam por incorporar para si a realidade vivida pelo indivíduo com deficiência. Corroborando com essa perspectiva, não é incomum encontrar elevados níveis de tensão em cuidadores de crianças com necessidades especiais, que resultam em depressão, fadiga, falta de saúde física e isolamento social (Carnevale, Alexander, Davis, Rennick, & Troini., 2006; Cousino & Hazen, 2013).

A própria ausência do suporte social, como um possível agente que pode prevenir o aparecimento de doenças, isolamento social do informante, também pode reforçar essa percepção negativa da saúde dos cuidadores principais de crianças ou adolescentes com deficiências, tendo em vista uma grande dependência dos familiares, dos amigos, da escola, do sistema de saúde para o tratamento ou acompanhamento medicamentoso direcionado as crianças com deficiência. Ribeiro (1999) descrevem suporte social como um conjunto de funções desempenhadas por pessoas que podem ser membros da família nuclear e amigos que possibilitam oferecimento de assistência instrumental, informacional ou emocional.

Por essas e outras razões, Lima (2006), em seu estudo, descreveu algumas dificuldades enfrentadas por mães de pessoas com deficiência: sobrecarga emocional intensa das mães pelas suas próprias dificuldades, pela discriminação, exclusão e reação social à pessoa com deficiência e, frequentemente, pela ausência ou pouco apoio recebido; exaustão e abandono dos demais membros da família, dificuldades para realizar a locomoção das crianças com deficiência, dentre outras questões. Isso poderia explicar maior percepção de saúde dos cuidadores deste estudo.

4.2 RESTRIÇÃO ALIMENTAR DA CRIANÇA

A restrição alimentar da criança/adolescente foi um fator de risco associado à presença de deficiência entre os sujeitos investigados. Possivelmente, o maior risco de restrição alimentar nas crianças/nos adolescentes com deficiência é decorrente das doenças que elas/eles possuem. Essa constatação pode confirmar a tese de que crianças com deficiência apresentam, além de sua deficiência, outras complicações de saúde que, conseqüentemente, restringem a sua alimentação.

Tal associação indica uma condição preocupante tanto na vida dos sujeitos com deficiência como na rotina de seus cuidadores. É preciso considerar que crianças com deficiência estão mais suscetíveis a doenças que podem ocasionar quaisquer restrições alimentares. Isso gera uma demanda extra para os familiares no momento da compra, preparo e fornecimento de alimentação adequada às crianças/aos adolescentes com deficiência. A dificuldade financeira que muitas famílias enfrentam pode representar uma barreira importante nesse processo, tendo em vista os altos custos de manter um cardápio diferenciado. Conseqüentemente, essas crianças/esses adolescentes tendem a ficar mais expostos ao aparecimento de outras doenças adquiridas pela má nutrição e pela própria fragilidade imunológica inerente à condição de deficiência.

Salienta-se ainda que a baixa condição socioeconômica das famílias dificulta o acesso e a manutenção de uma dieta saudável. Rose-Jacobs et al. (2016) relataram que, em 2014, 3,4 milhões (19,9%) de agregados familiares norte-americanos com crianças menores de seis anos apresentaram insegurança alimentar familiar, e 1,6 milhões (9,1%) relataram que crianças têm insegurança alimentar. Essa insegurança alimentar refere-se à incapacidade de pagar o suficiente para se ter alimentos de qualidade para uma vida ativa e saudável para todos os membros. Diante disso, podemos mencionar que a restrição alimentar de crianças com deficiência não advém das dificuldades financeiras, mas podem acentuar negativamente algo que vem da condição imposta pela própria deficiência.

Por envolver uma condição específica dentro dos cuidados e atenção à saúde das crianças/dos adolescentes com deficiência, a restrição alimentar é algo de grande impacto na vida da própria criança ou adolescente e também na vida dos familiares, sobretudo os cuidadores, que precisam controlar com todo rigor a alimentação dessas crianças/desses adolescentes. Restrições alimentares requerem controlar rótulos dos alimentos e/ou bebidas, necessitando muitas vezes a manipulação de determinados produtos para atender em quantidade e qualidade os nutrientes necessários a essas crianças e adolescentes. Na maioria das vezes, produtos livres de substâncias como glúten, lactose ou açúcar são mais caros e seu acesso é bem mais restrito para famílias, como as residentes em municípios distantes de grandes centros urbanos, como as cidades elegíveis para este estudo.

Seguindo essa mesma linha de pensamento, cuidar de crianças com necessidades especiais pode implicar, em longo prazo, consequências financeiras diretas e indiretas, pois todo o recurso que se tem possivelmente é gerido em prol do cuidado e zelo da criança com deficiência. Isso afeta consideravelmente famílias de baixa renda, com consequências diretas na saúde desses indivíduos. Além do mais, impede a capacidade de a família atender às necessidades como dispor de qualidade nos itens básicos na alimentação do seu agregado familiar (Rose-Jacobs et al., 2016).

Os custos com acesso a serviços de assistência médica e/ou educacionais complexos podem desafiar a capacidade financeira das famílias de baixa renda para satisfazer as necessidades básicas. Além disso, os cuidadores, na sua rotina, ainda convivem com a possibilidade de observar as restrições alimentares das crianças e adolescentes com deficiência, receberem orientação por meio de um cronograma alimentar diferenciado, mas não serem capazes de manter esse cronograma alimentar. Assim, esses cuidadores muitas vezes precisam trocar o horário de trabalho, obter horário mais flexível (mesmo com o salário inferior) ou renunciar ao emprego para se dedicar exclusivamente à manutenção das necessidades médicas, educacionais e alimentares de sua criança/de seu adolescente com deficiência.

4.3 USO DE MEDICAMENTO CONTROLADO PELA CRIANÇA

Este estudo revelou que a maioria das crianças casos fazem uso de medicamentos controlado, cujo dado se refere a própria condição de fragilidade da criança com deficiência, já que necessitam de cuidados especializados contínuos e de longa duração para manutenção do seu estado de saúde. A terapia medicamentosa dessas crianças é frequente. Elias, Murphy e Council on Children with Disabilities (2012) apontam que crianças com necessidades especiais

costumam receber cinco vezes mais medicamentos do que as crianças em geral. Diante dessa constatação, o uso de medicamentos controlados favoreceria maior adoecimento, maior busca por serviços de saúde e maior exposição a intoxicação. Além disso, a suscetibilidade de pacientes pediátricos a reações adversas ao medicamento pode sofrer alterações durante as diversas fases do seu desenvolvimento e crescimento, notadamente em casos de tratamentos crônicos (Caicedo, 2015).

Santos, Barreto e Coelho (2009) apontam que o uso contínuo de medicamentos, além de ser um importante indicador de problema de saúde, reflete também desigualdades sociais, deficiências, entre outros fatores. Nessa perspectiva, o estudo de Silva e Tuleski (2015) indica que cada vez mais tem se percebido as queixas relacionadas ao sofrimento mental, em diferentes níveis de gravidade, sendo essa realidade tratada por meio do viés biológico e farmacológico. Salienta-se que os transtornos mentais são responsáveis por cinco das dez maiores causas de incapacidade no mundo do trabalho, manifestando-se por meio da depressão, do transtorno bipolar, da esquizofrenia, do alcoolismo e do transtorno obsessivo-compulsivo, doenças que causam uma grande dependência de processo medicamentoso para diminuir os efeitos desses fatores de risco.

Outro destaque a se fazer neste estudo, para além da ingestão de fármacos pelas crianças com deficiência, é a regularidade na administração dos medicamentos, que se impõe como um desafio na medida em que potencializa a sobrecarga materna, já que, geralmente, a mãe passa a ser a principal responsável pela execução dos cuidados e manejo da terapia. Devido a razões predominantemente culturais e certamente machistas, o papel da mulher cuidadora ainda é uma atribuição esperada pela sociedade frente à problemática do cuidar materno ainda mais quando a criança tem uma deficiência (Karsch, 2003).

Okido, Cunha, Neves, Dupas e Lima (2016) apontam que essas mães apresentam problemas emocionais, sociais e físicos, tais como dificuldade para dormir à noite, pois precisam acordar para checar o estado da criança ou para administrar medicamentos. Diante dessa constatação, torna-se importante fortalecer o vínculo com a rede social do sistema de saúde, com o intuito de promover o acompanhamento efetivo e integral dessas mães que se apresentam vulneráveis ao adoecimento psíquico. Isso denota o quão cuidadores e aquele que está sendo cuidado estão imersos no uso de fármacos para sanar desajustes na saúde física e ou mental de ambos.

Apesar de o presente estudo não ter encontrado associação do TMC positivo dos cuidadores e a condição de deficiência das crianças/adolescentes, vale ressaltar que a prevalência de TMC foi maior entre esses cuidadores (58,6%), quando comparados aos cuidadores de crianças/adolescentes sem deficiência (41,4%). Esses resultados não devem ser desconsiderados diante de todo o contexto de fatores de risco sociodemográficos apresentados pelas duplas cuidador-criança/adolescente com deficiência.

Vale ressaltar que a baixa condição socioeconômica dificulta o acesso a medicamentos e serviços especializados. De acordo com Gaiva, Neves e Siqueira (2009), a dificuldade financeira está muito presente na vida das famílias estudadas, principalmente porque a maioria delas têm baixo nível socioeconômico e parte da renda familiar é utilizada para as atividades curativas e de reabilitação dos filhos.

4.4 CRIANÇA RECEBER BENEFÍCIO DO GOVERNO

O fato de a maioria das crianças com deficiência receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), previsto por legislação específica brasileira, permite-nos identificar uma melhoria das condições de bem-estar das pessoas com deficiência após o recebimento do BPC, além do aumento e da garantia de segurança da renda familiar. De acordo com a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) (Lei nº 8.742, 1993), as pessoas com deficiência que realizam acompanhamentos em serviços de reabilitação promovidos por instituições especializadas têm direito a esse benefício, equivalente ao valor de um salário mínimo nacional, devendo ser utilizado para o custeio do tratamento, em itens como alimentação, transporte e medicamentos.

Segundo Santos (2011), o BPC é uma política pública de combate às desigualdades das mais importantes no país. O BPC é uma transferência incondicional de renda, equivalente a um salário mínimo, destinado às pessoas pobres com deficiência e também às idosas acima de 65 anos - sendo um benefício da assistência social garantido na Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei Nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 - Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).

Em todo o país, crianças e adolescentes são a faixa etária de maior incidência de pessoas com deficiências atendidas pelo BPC: um em cada cinco BPCs concedidos no país é para crianças e adolescentes até dezoito anos de idade. Diante disso, o BPC foi criado como uma política social com o objetivo de atender aos direitos de cidadania das pessoas pobres com deficiência que necessitam de assistência social (Santos, 2011).

Além da constatação de que o benefício consiste, principalmente, em atender às necessidades mínimas de sobrevivência dos beneficiados, a importância do benefício como proteção social se revela também quando se constata o papel desempenhado pelo BPC na composição dos rendimentos da família das pessoas com deficiência.

Observam-se mudanças perceptíveis nas noções de bem-estar devido ao acesso ao benefício, pois o perfil do público-alvo do BPC, composto por pessoas muito pobres e muito vulneráveis socialmente, permite que a garantia mensal de um salário mínimo altere os padrões de consumo das famílias das pessoas com deficiência, mesmo que esse consumo seja de bens básicos como alimentação, tratamentos de saúde e despesas domésticas (Santos, 2011).

Em contrapartida, o desconhecimento sobre esses direitos caracteriza o não exercício da cidadania dessas crianças e, nesse caso, é obrigação e dever moral dos profissionais de saúde fornecer as informações necessárias. Salientamos que, em muitas famílias, a renda total que elas possuem vem desse recurso que, por sua vez, deveria ser para cuidar da pessoa com deficiência. Na verdade, esse benefício acaba por ser a única fonte financeira dos familiares que não dispõem do tempo para se dedicar a outra atividade laboral por estarem envolvidos nos cuidados com a criança/adolescente com deficiência.

Outra questão a ser mencionada é sobre os critérios de elegibilidade para acesso ao BPC, que diz respeito à incapacidade para o trabalho. Esse critério é uma das grandes controvérsias para concessão do recebimento do provimento, uma vez que determinar o que seja incapacidade para o trabalho não é uma tarefa simples, o que acaba por restringir o acesso de pessoas com deficiência ao direito social. Além disso, determinadas deficiências não são total-

mente incapacitantes para o trabalho; no entanto, a experiência da deficiência e a restrição de habilidades resultante dela fazem com que as pessoas nessa condição tenham desvantagens no mercado de trabalho por ele ser pouco adaptado às características das pessoas com deficiência, impedindo a promoção da autonomia e independência financeira e social dessas pessoas.

5 CONCLUSÃO

Diante dos resultados apresentados neste estudo, pode-se inferir que duplas cuidador-criança com deficiência apresentaram os maiores fatores de risco, quando comparadas a duplas cuidador-crianças sem deficiência. Essas variáveis foram: percepção negativa da saúde do informante, restrição alimentar da criança, uso de medicamento controlado pela criança e recebe benefício do governo.

Na verdade, esses achados denotam o quanto famílias que cuidam de pessoas com deficiência estão imersas em condições desfavoráveis, econômica e socialmente, quando comparadas a famílias de cuidadores de crianças/adolescentes sem deficiência. Mostra ainda a dependência do uso de medicamentos controlados para tentar sanar as desordens apresentadas pelos infantes. Além disso, o uso de medicamento controlado e a restrição alimentar das crianças/adolescentes reforça a necessidade de amparo do estado por meio de benefícios como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) para manter a família frente às dificuldades enfrentadas no dia a dia. Ademais, a visão sobre a avaliação da saúde desses cuidadores é preocupante, pois denota extrema percepção de fragilidade e fraqueza, o que pode estar relacionado à problemática do cuidar.

REFERÊNCIAS

- Baptista, M. N., Baptista, A. S. D., & Dias, R. R. (2001). Estrutura e suporte familiar como fatores de risco na depressão de adolescentes. *Psicologia: Ciência e profissão*, Brasília, 21(2), 52-61.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M. ... Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, Evanston, 114(2), 182-191.
- Caicedo, C. (2015). Health and functioning of families of children with special health care needs cared for in home care, long-term care, and medical day care settings. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, Baltimore, 36(5), 352-361.
- Carnevale, F. A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J., & Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, Evanston, 117(1), 48-60. Doi: 10.1542/peds.2005-0789.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, 15(3), 625-635.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, Washington, 38(8), 809-828. Doi: 10.1093/jpepsy/jst049.

- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, London, 15(2), 101-113. Doi: 10.1177/1744629511410922.
- Elias, E. R., Murphy, N. A., & Council on children with disabilities (2012). Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*, Evanston, 129(5), 996-1005.
- Gaiva, M. A. M., Neves, A. Q., & Siqueira, F. M. G. (2009). O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, 13(4), 717-725. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000400005>.
- Garip, Y., Ozel, S., Tuncer, O. B., Kilinc, G., Seckin, F., & Arasil, T. (2017). Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, London, 39(8), 757-762. Doi: 10.3109/09638288.2016.1161837.
- Hatzmann, J., Heymans, H. S., Ferrer-I-Cabornell, A., Van Praag, B. M., & Grootenhuis, M. A. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: Parental health-related quality of life-results from the Care Project. *Pediatrics*, Evanston, 122(5), 1030-1038. Doi: 10.1542/peds.2008-0582.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, Medford, 50(12), 874-882. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo Demográfico 2010*. Recuperado em 18 de Fevereiro de 2018 de <http://www.Censo2010.ibge.gov.br>.
- Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Recuperado em 18 de Fevereiro de 2018 de http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/Leis/L8742.htm.
- Karsch, V. M. (2003). Idosos dependentes: Famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(3), 861-866.
- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, New York, 74(3), 337-348. Doi: 10.1037/0002-9432.74.3.337.
- Kluthcovsky, A. C. G. C., & Kluthcovsky, F. A. (2009). O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: Uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, Porto Alegre, 31(3), 1-12. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-81082009000400007>.
- Lima, R. A. B. C. (2006). *Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: Compreendendo dificuldades e facilitadores* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., Oishi, J., & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, 13(3), 415-428. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382007000300008>.
- Neves, E. T., & Cabral, I. E. (2008). Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto contexto – enfermagem*, Florianópolis, 17(3), 170-186. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000300017>.

- Okido, A. C. C., Cunha, S. T. da, Neves, E. T., Dupas, G., & Lima, R. A. G. de (2016). Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, 69(4), 718-724. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415i>.
- Pazin, A. C., & Martins, M. R. I. (2007). Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Revista Neurociências*, São Paulo, 15(4), 297-303.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de satisfação com suporte social. *Análise psicológica*, Lisboa, 17(3), 547-558.
- Rose-Jacobs, R., Fiore, J. G., Cuba, S. E. de, Black, M., Cutts, D. B., Coleman, S. M., ... Frank, D. A. (2016). Children with special health care needs supplemental security income and food insecurity. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, Baltimore, 37(2), 140-147. Doi: 10.1097/DBP.0000000000000260.
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, 16(1), 68-84.
- Santos, D. B., Barreto, M. L., & Coelho, H. L. L. (2009). Utilização de medicamentos e fatores associados entre crianças residentes em áreas pobres. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, 43(5), 768-778. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102009000500005>.
- Santos, W. R. dos (2011). Deficiência e BPC: O que muda na vida das pessoas atendidas? *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 16(n. supl.1), 787-796.
- Sarkar, M., Sanders, L. M., Kelleher, K. J., & Chisolm, D. J. (2015). Psychosocial health, e-health literacy, and perceptions of e-health as predictors and moderators of e-health use among caregivers of children with special healthcare needs. *Telemedicine Journal and e-Health*, Larchmont, 21, 1-9. Doi: 10.1089/tmj.2015.0028.
- Sasaki, R. K. (2005). *Terminologia sobre deficiência na era da inclusão*. Recuperado em 26 de Janeiro de 2018 de <http://www.educacaoonline.pro.br/>.
- Silva, M. A. S., & Tulesky, S. C. (2015). Patopsicologia Experimental: Abordagem histórico-cultural para o entendimento do sofrimento mental. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, Campinas, 20(4), 207-216. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1678-4669.20150022>.
- Vieira, N. G. B., Mendes, N. C., Frota, L. M. da C. P., & Frota, M. A. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Fortaleza, 21(1), 55-60.
- Yotani, N., Ishiguro, A., Sakai, H., Ohfuji, S., Fukushima, W., & Hirota, Y. (2014). Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatrics International*, Carlton, 56(5), 742-747. Doi: 10.1111/ped.12339.

Recebido em: 23/02/2018

Reformulado em: 19/04/2018

Aceito em: 14/05/2018

