

Artigo original



Percepções e sentimentos de curadores-cuidadores de pessoas com transtorno mental

Perceptions and feelings of curators-carers of individuals with mental disorders

Percepciones y sentimientos de curadores-cuidadores de personas con trastorno mental

Ana Beatriz Dias Corrêa¹ Denise Machado Duran Gutierrez² ¹Autora para correspondência. Universidade Federal do Amazonas (Manaus). Amazonas, Brasil. diasbeatriz109@gmail.com²Universidade Federal do Amazonas (Manaus). Amazonas, Brasil. ddgutie@ufam.edu.br

RESUMO | INTRODUÇÃO: A curatela é, resumidamente, o ato de representar, em situações relacionadas com patrimônio e/ou negócios, pessoa maior de idade considerada incapaz. O curador é aquele que gerencia, representando o curatelado, o qual, com frequência, é uma pessoa com transtorno mental. No contexto da cidade de Manaus, é bastante comum que os curadores exerçam também a função de cuidadores, auxiliando os curatelados com atividades muito além das financeiras, como as atividades básicas da vida diária. **OBJETIVO:** Conhecer as percepções e os sentimentos de curadores-cuidadores que fizeram parte do programa NUPA-FAMÍLIA do Núcleo Permanente de Autocomposição do Ministério Público do Estado do Amazonas – NUPA-MPAM sobre o exercício da curatela e do papel de cuidador. **MÉTODO:** Tratou-se de pesquisa qualitativa de nível exploratório, que se utilizou de pesquisa bibliográfica, documental e de campo. O instrumento de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, realizada com seis curadores, cada um responsável por um curatelado. Todos os curatelados possuem um ou mais transtornos mentais. O tratamento dos dados foi feito com base na análise temática de conteúdo. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Foram evidenciados diferentes motivos para se buscar a curatela, assim como diferentes percepções em relação ao que ela significa e quais são as funções de um curador, as quais se sobrepuseram com as de um cuidador em mais de um caso. Demonstrou-se ainda que ser um curador-cuidador é condição permeada pelas mais diversas sensações, positivas e negativas, por mudanças expressivas no cotidiano, pela entrega e pela responsabilidade.

PALAVRAS-CHAVE: Percepção. Sentimentos. Cuidadores. Cuidadores Familiares. Transtornos.

ABSTRACT | INTRODUCTION: Interdiction or curatorship, in brief, is the act of representing an adult individual considered incapable (who is often someone with a mental disorder) in matters related to property and/or business. In the context of the city of Manaus, it is quite common for curators to also take on the role of carers, assisting the interdicted persons with activities that go beyond financial matters, such as basic activities of daily living. **OBJECTIVE:** To understand the perceptions and feelings of curators-carers that were a part of the NUPA-FAMÍLIA program from the Núcleo Permanente de Autocomposição do Ministério Público do Estado do Amazonas – NUPA-MPAM regarding the exercise of curatorship and the role of a carer. **METHOD:** This was an exploratory qualitative study that utilized bibliographic, documental and field research. The data collection instrument was a semi-structured interview conducted with six curators, each one responsible for one interdicted person. All of these interdicted persons have one or more mental disorders. Data analysis was conducted using thematic content analysis. **RESULTS AND DISCUSSION:** Different reasons for seeking curatorship were found, as well as different perceptions about what it means and what the duties of a curator are, which overlapped with those of a carer in more than one case. It was also demonstrated that being a curator-carer is a condition permeated by various feelings, both positive and negative, marked by significant changes in daily life, commitment, and responsibility.

KEYWORDS: Perception. Feelings. Carers. Family Carers. Disorders.



RESUMEN | INTRODUCCIÓN: La curatela es, en resumen, el acto de representar a una persona mayor de edad considerada incapaz en situaciones relacionadas con la propiedad y/o los negocios. El curador es la persona que administra, en nombre del precisado de apoyo, que a menudo es alguien con un trastorno mental. En el contexto de la ciudad de Manaus, es bastante común que los curadores también asuman la función de cuidadores, asistiendo a los necesitados de apoyo con actividades que van más allá de los asuntos financieros, como las actividades básicas de la vida diaria. **OBJETIVO:** Conocer las percepciones y los sentimientos de curadores-cuidadores que formaron parte del Núcleo Permanente de Autocomposição do Ministério Público do Estado do Amazonas – NUPA-MPAM con respecto al ejercicio de la curatela y el papel de cuidador. **MÉTODO:** Se trató de una investigación cualitativa a nivel exploratorio que utilizó pesquisa bibliográfica, documental y de campo. El instrumento de recolección de datos fue una entrevista semiestructurada realizada con seis curadores, cada uno responsable de una persona con uno o más trastornos mentales. El análisis de datos se realizó mediante análisis de contenido temático. **RESULTADOS Y DISCUSIÓN:** Se evidenciaron diferentes motivos para solicitar la curatela, así como diferentes percepciones sobre lo que significa y cuáles son las funciones de un curador, que se superpusieron con las de un cuidador en más de un caso. También se demostró que ser curador-cuidador es una condición permeada por diversas sensaciones, tanto positivas como negativas, marcada por cambios significativos en la vida cotidiana, compromiso y responsabilidad.

PALABRAS CLAVE: Percepción. Sentimientos. Cuidadores. Cuidadores Familiares. Trastornos.

Introdução

A curatela, antigamente denominada de interdição, é um processo no qual um juiz, auxiliado por uma equipe multiprofissional, decide sobre a necessidade ou não de uma pessoa maior de 18 anos ser representada por outra nos atos relacionados ao seu patrimônio e negócios. Estão sujeitas à curatela, por exemplo, as pessoas com deficiência mental ou intelectual, os ébrios habituais e os viciados em tóxicos e todos aqueles que por alguma causa duradoura não puderem exprimir sua vontade. A curatela pode ser requerida pelos pais, tutores, cônjuge ou outros parentes, pelo Ministério Público e até mesmo pelo próprio interessado (CNMP, 2016).

A pessoa que se torna a curadora responsável pelo curatelado ou curatelada tem o dever de apoiar, no sentido de esclarecer sobre bens, patrimônios e negócios, levando sempre em consideração as opiniões, desejos e vontades do indivíduo sujeito à curatela na tomada de decisões, salvo quando isso se torna inviável por conta de deficiências severas, como o retardo mental grave. Assim como há casos em que o curatelado conserva considerada autonomia, possuindo movimentos corporais e faculdades mentais suficientes para exercer boa parte das atividades diárias primordiais, há também os casos em que, a título de exemplo, o indivíduo acumula uma deficiência mental e uma deficiência física, sendo dependente de ajuda para satisfazer as necessidades fisiológicas mais básicas, como higiene e alimentação.

Nos casos semelhantes a esse último, é comum que ao papel de curador se some o papel de cuidador, o qual envolve responsabilidade, dedicação e afeto. Em uma perspectiva ampla do cuidado, as atribuições de um cuidador vão além de acompanhar a pessoa cuidada em atividades diárias, sendo ela saudável, enferma ou acamada, para alguém que oferece também suporte emocional e onde existe uma relação de cumplicidade e afeição. Um ponto importante a ser destacado é que nem sempre se escolhe a posição de cuidador, principalmente quando o sujeito que recebe os cuidados é um familiar ou amigo (Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2008). O mesmo fenômeno pode ser notado na questão da curatela. Ambos os papéis, de curador e cuidador, dizem respeito a tarefas nobres e complexas, as quais envolvem sentimentos diversos e conflitantes, principalmente quando esses dois papéis se acumulam.

Depois de deferida a curatela, é cobrado do curador que preste contas dos gastos relacionados ao curatelado, a cada dois anos, visto que aquele tem controle e acesso à conta bancária, aposentadoria e possíveis benefícios que este receba. Essa prestação de contas é dispensada apenas quando a parte curatelada não possui renda própria. Ainda assim, nesse período é realizada também uma avaliação do bem-estar do curatelado, a fim de verificar como está e a possibilidade de que já não precise estar mais sob a condição da curatela. Com o intuito de desafogar as Promotorias de Justiça Especializadas em Direito de Família, existe no Núcleo Permanente de Autocomposição do Ministério Público do Estado do Amazonas – NUPA-MPAM, um programa denominado de “NUPA-FAMÍLIA”.

O NUPA-FAMÍLIA tem os objetivos de implementar uma atuação humanizada, com a estruturação de uma equipe multidisciplinar (conciliadores e equipe psicossocial), para subsidiar a avaliação do bem-estar do curatelado e de oferecer uma equipe contábil (contador e estagiários) para avaliar os balanços anuais e prestações de contas nos processos de curatela deferidos. A ideia é contribuir para que esse processo se dê de forma pacífica, consensual e desburocratizada. Os curadores recebem cartas-convite a fim de chamá-los a participar desse programa de forma voluntária. Como é possível perceber, a análise psicossocial realizada é voltada unicamente para a avaliação do bem-estar do curatelado, avaliação importantíssima. Todavia, é importante também olhar para o curador para além de sua função de administrador de bens, principalmente aquele que também é cuidador, uma vez que é ator fundamental no cotidiano e bem-estar desses curatelados.

A tarefa de curador e de cuidador se soma a outras necessidades próprias e do dia a dia. É muito comum que um cuidador se sinta sobrecarregado, visto que não são raros os casos em que ele precisa exercer essa função sozinho. A isso se adiciona ainda o peso emocional de uma enfermidade que incapacita e gera sofrimento a uma pessoa querida. Em situações como essa o cuidador pode passar por cansaço físico e mental, depressão, e pode precisar abandonar seu trabalho para se dedicar à pessoa cuidada, o que também pode acarretar mudanças na vida conjugal, familiar e social. “A tensão e o cansaço sentidos pelo cuidador são prejudiciais não só a ele, mas também à família e à própria pessoa cuidada” (Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2008, p. 11).

Ser um cuidador informal, como é o caso de muitos dos curadores que passam pelo NUPA, é também exercer um trabalho que é invisível, mas fundamental para a sociedade. No contexto de um país ocidental e capitalista, é julgado como trabalho principalmente aquilo que gera lucro e riquezas materiais. Considerando o trabalho como uma instituição importante para a socialização e realização de potencialidades dos seres humanos e que no capitalismo as relações sociais e trabalhistas são mediadas pela compra e venda da força de trabalho (Guiraldelli, 2014), aquele que não participa dessas relações torna-se invisibilizado e impossibilitado de ser valorizado. Esse trabalho informal do cuidado é visto dessa forma, por sua vez, devido à naturalização da capacidade de cuidar (dos filhos, da casa, dos enfermos, das pessoas com

deficiência, das pessoas idosas) atribuída às mulheres, a partir do advento do capitalismo. Enquanto os homens se dirigiam às fábricas para vender sua força de trabalho, elas permaneciam administrando a casa e criando os futuros trabalhadores. Hoje, mesmo que as mulheres estejam muito mais inseridas no mercado de trabalho, é bastante comum que tenham uma dupla ou até tripla jornada, trabalhando fora de casa e cuidando das tarefas domésticas e dos filhos, continuando a realizar, de forma gratuita, um trabalho essencial para a sociedade. Assim, mesmo quando formal, o cuidador (que na maior parte das vezes é a cuidadora) costuma ter baixos salários e atuar em condições precárias (Zanello, 2018).

Dessa forma, essa pesquisa se justifica na necessidade de investigar as percepções e os sentimentos desses curadores, tanto os que cuidam de indivíduos relativamente capazes quanto os que cuidam dos considerados incapazes. Existem, na literatura, diversos estudos voltados para os cuidadores, principalmente os de idosos, mas poucos voltados para os cuidadores que são também curadores de pessoas que sofrem das mais diversas condições, como esquizofrenia, psicose e retardo mental. Conhecendo melhor essa realidade, este estudo pode colaborar com a criação de políticas públicas que forneçam apoio a essas pessoas que acumulam atribuições tão relevantes. No ano de 2017 e 2018, no estado do Amazonas, foram sentenciadas, respectivamente, 392 e 649 curatelas, número bastante significativo. Ouvir e dar voz a essa parte da população é fundamental para entender como se sente, pelo que passa e o que pode ser feito em seu favor. Ademais, esse estudo agrega conhecimento e abre portas para outros estudos relacionados às áreas da Psicologia, do Cuidado e da Saúde, por tratar de tema pouco investigado.

Metodologia

A presente pesquisa se caracteriza, quanto ao seu nível, como exploratória, e quanto à sua abordagem, como qualitativa. Segundo Gil (2008), esse nível de pesquisa é utilizado particularmente quando o objeto de estudo é pouco explorado, pois permite uma maior aproximação do pesquisador ao fato estudado, enquanto a abordagem qualitativa, de acordo com Minayo (2002), opera no âmbito dos significados, ações e relações humanas.

Ao longo de todo o percurso da investigação foi realizada pesquisa bibliográfica a fim de embasar e preparar as ações a serem realizadas tanto na fase de pesquisa de campo, quanto no período de análise dos dados. Parte desse estudo preparatório foi documental, através da análise dos processos dos sujeitos a serem entrevistados, a fim de conhecer com a maior profundidade possível as realidades que foram investigadas por meio de entrevista. Segundo Gil (2002) a pesquisa documental se dá com materiais que ou ainda não receberam nenhum tipo de análise, ou receberão uma análise sob uma nova perspectiva. Tais processos são os referentes às curatelas mediadas pelo Programa NUPA-FAMÍLIA, de acesso dos funcionários e estagiários do NUPA-MPAM, e foram uma boa fonte de dados para a análise documental. O acesso foi possível por ter sido a aluna responsável por esta pesquisa estagiária de Psicologia do NUPA-MPAM.

Quanto à pesquisa de campo, esta “se apresenta como uma possibilidade de conseguirmos não só uma aproximação com aquilo que desejamos conhecer e estudar, mas também de criar um conhecimento, partindo da realidade presente no campo” (Minayo, 2002, p. 51,). O instrumento utilizado para a coleta de dados nessa fase foi a entrevista semiestruturada, a qual, ao mesmo tempo em que se utiliza de um roteiro com perguntas previamente formuladas com a função de orientar o andamento da entrevista, possibilita um espaço para que o entrevistado fale livre e espontaneamente sobre o assunto em questão (Minayo, 2002).

Foram entrevistados seis curadores que já passaram pelo Programa NUPA-FAMÍLIA e que são também os cuidadores e responsáveis principais do curatelado em questão, de acordo com a quantidade mínima esperada. Dessa forma, os critérios de inclusão foram: sujeitos que passaram pelo Programa NUPA-FAMÍLIA; e sujeitos que, além de serem curadores, sejam também cuidadores e responsáveis por outros âmbitos importantes da vida do curatelado. Os critérios de exclusão foram: sujeitos que passaram pelo Programa NUPA-FAMÍLIA, mas que não mais exercem a função de curador, seja por transferência de curatela ou por morte do curatelado; e sujeitos que são curadores, mas que não são cuidadores ou responsáveis principais do curatelado.

As entrevistas ocorreram no próprio ambiente do NUPA, em um espaço silencioso e com salas apropriadas para realizar essa atividade. As entrevistas tiveram seu áudio gravado, com o consentimento dos participantes, e foram posteriormente transcritas. Dos seis participantes, a primeira foi convidada a retornar ao NUPA apenas para ser entrevistada. Outros convites como esse foram feitos e recusados. Dessa forma, passou-se a convidar curadores que já estavam passando pelo processo de fiscalização, ao apresentarem-se no NUPA para atendimento jurídico, psicológico e/ou contábil, desde que se encaixassem nos critérios de inclusão, completando os seis entrevistados. Para preservar sua identidade, eles foram chamados de E1, E2, E3, E4, E5 e E6, de acordo com a ordem das entrevistas.

Para análise dos dados qualitativos foi escolhida a análise de conteúdo de Bardin (1977), definida como um conjunto de instrumentos metodológicos que se aplicam aos mais variados discursos. “Enquanto esforço de interpretação, a análise de conteúdo oscila entre os dois pólos do rigor da objectividade e da fecundidade da subjectividade” (Bardin, 1977, p. 9).

Também segundo Bardin (1977), a análise de conteúdo é mais descritiva, com foco na compreensão dos dados, feita através de uma leitura objetiva. Consiste em três etapas, sendo elas: 1) a pré-análise (a fase de organização propriamente dita, composta pela escolha dos documentos a serem analisados, a formulação das hipóteses e dos objetivos e o desenvolvimento de indicadores que fundamentem a interpretação final); 2) a exploração do material (se os componentes da pré-análise foram propriamente alcançados, essa fase consiste em aplicar o que foi decidido anteriormente); 3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (nessa etapa extrai-se os significados dos resultados brutos, para posteriores inferências e interpretações).

Nessa fase de tratamento dos resultados, foram realizadas repetidas leituras das entrevistas transcritas e posterior divisão dos significados extraídos em categorias específicas, para melhor apresentação dos resultados e discussão. Tais categorias, no entanto, não são excludentes e dialogam entre si, como será possível notar no decorrer de sua leitura.

Quanto aos procedimentos éticos, de acordo com as resoluções 466/2012 (2012) e 510/2016 (2016) do Ministério da Saúde, as quais determinam diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas, sob o número do parecer 5.512.345 e CAAE 59963622.2.0000.5020. Além disso, foi baseado no respeito à liberdade, dignidade e autonomia dos participantes, que tiveram o direito de participar ou não da pesquisa, depois de serem esclarecidos sobre os benefícios previstos e possíveis riscos da investigação. Foi garantida da mesma forma a confidencialidade dos dados obtidos e a proteção de suas identidades. O consentimento dos participantes foi oficializado por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinado por vontade própria, sem qualquer tipo de coerção, em duas vias. A natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios esperados e possíveis incômodos e desconfortos foram explicados no TCLE.

Resultados e discussão

Caracterização dos curadores e dos curatelados

A fim de comparação, foi feita uma análise dos 100 primeiros casos de fiscalização de curatela encaminhados ao NUPA, quanto ao gênero dos curadores e curatelados, o tipo de vínculo ou parentesco que possuem, assim como a causa relacionada à incapacidade dos curatelados. Em relação ao gênero dos curadores, constatou-se que a grande maioria é mulher, em 70 dos 100 casos de curatela analisados, enquanto os homens correspondem a 27 deles. Houve um caso que se trata de duas curadoras para uma mesma curatelada, um caso com um curador de cada gênero também para uma curatelada e um caso que se trata de um curatelado institucionalizado, portanto seu curador é a instituição na qual se encontra. Quanto ao gênero dos curatelados, obteve-se um resultado diferente, com pouca diferença entre a quantidade de curatelados de cada gênero: 52 são homens, enquanto 44 são mulheres. Há ainda quatro casos em que se trata de um curatelado de cada gênero, para um curador.

Em relação ao parentesco dos curadores, evidenciou-se que, em 36 dos casos de curatela investigados, trata-se de filhas ou filhos cumprindo o papel de

curadores de seus pais/responsáveis/genitores, enquanto que, em 20 casos, trata-se do contrário: são os pais que são curadores de seus filhos. Ademais, 14 processos são referentes a curadores que são irmãos, há 9 curadores que são esposas, maridos ou companheiros, 3 são tias ou tios, 2 são sobrinhas ou sobrinhos e um caso se trata de uma curadora que é avó. Em um caso inusitado, a curadora é ex-companheira do pai do curatelado. Há ainda um processo em que o curador é responsável por dois curatelados, sendo filho de um e irmão do outro (em outros três casos com dois curatelados para um curador, tal curador possui o mesmo parentesco com os dois). Em 12 casos não foi possível encontrar a informação relacionada ao parentesco.

Quanto às causas relacionadas à incapacidade dos curatelados, observou-se que o transtorno mental é o mais comum, presente em 22 dos casos, seguido de perto pela deficiência intelectual, presente em 21. Conforme consta no Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM-V, um transtorno mental é também considerado uma síndrome na qual há uma perturbação significativa na cognição, na regulação emocional ou no comportamento de uma pessoa, de forma que isso prejudica seu funcionamento mental, e, conseqüentemente, o social, o profissional, etc ([American Psychiatric Association](#), 2014). Apesar de a deficiência intelectual também ser considerada um transtorno mental, ela foi destacada devido à sua recorrência e por se tratar de um transtorno do neurodesenvolvimento, usualmente com início no período do desenvolvimento e identificável ainda na infância ([American Psychiatric Association](#), 2014). Nessa quantificação, o conceito de transtorno mental abrange os transtornos do espectro da esquizofrenia, o bipolar e os depressivos, por exemplo, enquanto o de deficiência intelectual se refere principalmente ao retardo mental em seus graus variados.

O dano cerebral encontra-se em 14 casos. Entendeu-se como dano cerebral eventos como acidente vascular cerebral e infarto cerebral que deixaram sequelas, assim como traumatismo craniano. Dentro de transtorno/doença degenerativa, presente em 11 casos, encontra-se principalmente a doença de Alzheimer. A demência foi identificada em 4 processos, e houve um caso em que a pessoa precisou ser interdita por se encontrar em estado de coma. Em 9 das situações, há mais de uma causa relacionada à incapacidade, podendo se tratar de transtorno mental e deficiência intelectual ao mesmo tempo, por exemplo, e em 18 processos não foi possível verificar essa informação.

Ademais, foram coletados alguns dados sociodemográficos dos curadores e curatelados entrevistados, os quais geraram as Tabelas 1 e 2.

Tabela 1. Caracterização dos curadores entrevistados

Curador	Gênero	Idade	Estado civil	Escolaridade	Ocupação
E1	M	57	Solteira	Ens. Médio Completo	Do lar
E2	M	52	Casada	Ens. Médio Completo	Do lar
E3	M	54	Divorciada	Ens. Superior Completo	Fora do lar
E4	H	42	Solteiro	Ens. Superior Completo	Fora do lar
E5	M	60	Casada	Ens. Médio Completo	Do lar
E6	M	49	Solteira	Ens. Médio Completo	Fora do lar

Fonte: as autoras (2023).

Quanto às características dos curadores entrevistados, nota-se que o gênero reflete bem os dados obtidos com a análise quantitativa, com cinco mulheres e um homem, com idade média de 52,3 anos. Houve três participantes solteiros, duas casadas e uma divorciada; quatro possuem o ensino médio completo, enquanto dois possuem ensino superior completo; e três curadoras cuidam do lar enquanto os outros três exercem também algum tipo de profissão formal fora de casa.

Tabela 2. Caracterização quanto aos curatelados

Curador	Parentesco	Gênero do curatelado	Idade do curatelado	Causa relacionada à incapacidade do curatelado
E1	Mãe	H	27	Deficiência intelectual e transtorno mental
E2	Irmã	M	59	Transtorno mental
E3	Mãe	H	30	Deficiência intelectual
E4	Irmão	H	40	Deficiência intelectual
E5	Mãe	H	40	Deficiência intelectual
E6	Irmã	H	37	Deficiência intelectual e transtorno mental

Fonte: as autoras (2023).

O parentesco dos curadores para com os curatelados, por sua vez, não refletiu muito os dados obtidos com a análise quantitativa, os quais mostram que o parentesco mais comum é o de filha ou filho. Dentre os participantes da pesquisa, três são mães e três são irmãos, o segundo e o terceiro tipos de parentesco mais recorrentes. O gênero dos curatelados também não refletiu o exposto na quantificação dos 100 primeiros casos, a qual apresenta que não houve diferença muito significativa na quantidade de curatelados homens e mulheres, enquanto os curadores entrevistados são responsáveis por cinco homens e por uma mulher. A idade média dos curatelados é de 38,8 anos. As causas relacionadas à incapacidade de tais curatelados coincidiram com aquelas mais frequentes de acordo com o obtido na quantificação, ou seja, o transtorno mental e a deficiência intelectual, esta presente em cinco dos seis casos estudados mais profundamente.

Todos os curadores entrevistados podem ser denominados como cuidadores familiares, os quais são caracterizados como alguém que, por possuir um vínculo parental próximo da pessoa enferma/incapaz e dependente,

assume a responsabilidade por seus cuidados, de forma voluntária ou não, muitas vezes por não haver outra pessoa que possa cumprir essa função (Cattani, 2004). Ademais, a predominância de curadoras mulheres, no quantitativo feito com os 100 primeiros casos de curatela encaminhados ao NUPA, e a predominância de mulheres curadoras-cuidadoras entre os participantes da pesquisa, os quais foram participantes de oportunidade, refletem a ideia culturalmente instalada, propagada e repassada de que o cuidado é naturalmente um dever da mulher; ela é a cuidadora tradicional (Zanello, 2018).

Motivos para se buscar a curatela

Nas conversas com os curadores, os motivos relatados para se buscar a curatela foram majoritariamente relacionados à necessidade de resolver alguma questão burocrática. Somente a participante E5 informou que o pedido pela interdição de seu filho se deu como forma de prevenção a uma possível necessidade futura de apresentar essa documentação, após ter ouvido falar sobre a curatela na instituição voltada para pessoas com deficiência que ambos frequentam. Relatou ainda que, desde a obtenção do termo de curatela, há mais de quatro anos, até o presente momento, nunca precisou apresentá-lo, em nenhum tipo de situação.

A entrevistada E1, por sua vez, foi orientada a buscar a curatela em um período no qual tentava conseguir pensão alimentícia para seu filho por via judicial, enquanto a entrevistada E3 tinha a intenção de adquirir um carro com benefício de isenção de impostos, uma vez que, no Amazonas, veículos destinados a pessoas com deficiência são passíveis de isenção do pagamento do Imposto Sobre Propriedade de Veículo Automotor - IPVA (Secretaria do Estado da Fazenda do Estado do Amazonas, 2022).

Já a participante E2 informou que sempre que levava sua irmã ao médico era questionada quanto a algum tipo de documento que comprovasse que é responsável por ela. No caso da participante E6, irmã de criação do curatelado, quem costumava ser a principal cuidadora dele era a mãe de ambos. Após seu falecimento, a atual curadora foi orientada a solicitar a interdição

de seu irmão por amigos advogados, que lhe informaram que isso permitiria que o curatelado recebesse a pensão por morte da mãe, a qual recebe atualmente.

Em pesquisa realizada em instituições de saúde mental e no fórum da Vara Cível de um município do interior de São Paulo, Barbosa (2015) informa que, entre os motivos que lhe foram apresentados para acionamento dos processos de interdição, surgiu a necessidade de cuidar de um parente que, sob uma ótica familiar e médica, não é capaz de organizar a própria vida, situação condizente com a realidade de todos os curadores entrevistados.

Ademais, o participante E4 deu o seguinte relato:

“A partir do falecimento da minha mãe... Eu tive a necessidade de ser o curador dele... Para poder ele ter o direito de receber o BPC”.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é concedido aos idosos com 65 anos ou mais e às pessoas com deficiência de qualquer idade, no valor de um salário-mínimo, contanto que sua renda familiar per capita seja igual ou menor que $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo. No caso da pessoa com deficiência, tal condição deve lhe causar impedimentos (físicos, mentais, intelectuais e/ou sensoriais) que a impeçam de participar de forma plena e efetiva na sociedade (Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome, 2023). Na pesquisa de Barbosa (2015), outro motivo relevante para acionar o pedido de interdição foi o entendimento da curatela como uma facilitadora para o requerimento do BPC. Por mais que a lei não preveja a necessidade de interdição para o concedimento do benefício, a autora afirma que advogados a têm apontado como facilitadora desse processo, uma vez que indivíduos interditados já têm sua incapacidade comprovada.

Barison e Oliveira (2008) obtiveram resultado semelhante ao realizarem visita domiciliar e entrevista com seis curadores do município de Volta Redonda, no estado do Rio de Janeiro. No discurso de todos eles, a interdição apareceu como um mecanismo burocrático utilizado para garantir o recebimento de pensão de alimentos, pensão por morte ou BPC.

Similarmente, a participante E1 solicitou a curatela com o objetivo de receber pensão alimentícia para o filho, enquanto E6 a utilizou para conseguir o recebimento de pensão por morte para o irmão. Ademais, dos seis curadores entrevistados no NUPA, quatro são responsáveis por curatelados que recebem o BPC e três possuem esse benefício como sua única renda familiar, por necessitarem ser cuidadores em tempo integral, sem possibilidade de ter um emprego, formal ou informal. O discurso da interdição como facilitadora do recebimento do BPC não é difundido apenas na cidade do interior de São Paulo ou em Volta Redonda, sendo também um entendimento frequentemente ouvido durante os atendimentos de fiscalização da curatela no NUPA, além de ter surgido durante a entrevista de E5.

Curatela: natureza e funções de um curador

Quando se perguntou aos curadores o que é a curatela, para eles, obteve-se as seguintes respostas:

“É ter muita responsabilidade... em tudo.” (E1)

“É um direito que a gente tem de decidir as coisas por ela.” (E2)

“É um documento, que eu preciso quando eu vou fazer alguma coisa em nome dele.” (E3)

“Não é nada mais do que uma documentação jurídica, que me respalda.” (E4)

“É tipo uma prestação de conta.” (E5)

Observa-se que tais respostas refletem bem as vivências dos curadores relacionadas à burocracia da interdição, inclusive o processo de fiscalização, e a própria noção conceitual da curatela, a qual é “o encargo jurídico imposto a alguém para proteger e auxiliar o maior incapaz na regência de sua vida pessoal e patrimonial” (Almeida & Rodrigues Júnior, 2012, p. 501-502 apud Souza, 2015, p. 115). Já quando perguntados sobre quais são as funções de um curador, as ações de administração de bens e representação legal se misturaram ao cuidado e auxílio em atividades básicas da vida diária e à troca de afeto entre curador-cuidador e curatelado. O seguinte relato de E4 resume bem:

“Todas possíveis... A função do curador não é só cuidar da parte financeira, nem da parte da alimentação dele, mas é cuidar da vida dele em si toda. Dar carinho, dar amor, cuidar da higiene dele. Tudo que a pessoa imaginar, o curador tem que fazer”.

Uma vez que foi critério de inclusão na pesquisa ser um curador que também é cuidador de seu familiar interditado, era de se esperar um resultado como esse, em que os entrevistados consideram ser parte de seu dever como curadores assistir os curatelados em todas as suas necessidades, indo além de realizar apenas um gerenciamento financeiro. A palavra “curatela”, inclusive, “provém de 'cura', mais o sufixo do verbo curare que significa cuidar, olhar, velar” (Figueiredo & Fanan, 2003, p. 136 apud Souza, 2015, p. 115). Além disso, o próprio vínculo familiar entre curador e curatelado pressupõe obrigações que vão além da pauta jurídica. Considerando ainda que quase todas as famílias estudadas são de baixa renda, suas realidades não poderiam ser diferentes, visto que não possuem as condições financeiras necessárias para contratar cuidadores profissionais, como alguns dos curadores que passam pelo NUPA fazem. Os participantes da pesquisa cumprem, então, tanto a função de curador como a de cuidador, demonstrando, através de suas falas, como essa dupla função se unifica no âmbito de suas realidades.

Significados dados à condição de ser curador e cuidador

Aqui procurou-se investigar os significados que os entrevistados dão aos seus papéis como curadores-cuidadores. Alguns separaram as duas funções, enquanto outros deram uma resposta só, abrangendo ambas:

“Exige muita coisa... tem que fazer tudo pelo filho” (E1).

“Significa uma renúncia muito grande (...) É um amor muito grande mesmo” (E2).

As participantes E1 e E2, por exemplo, trouxeram as noções de renúncia, exigência, dedicação e amor. Em pesquisa realizada por meio de entrevista com cinco cuidadores familiares de Londrina - PR, ser cuidador de um familiar foi classificado como uma tarefa difícil. Essa dificuldade foi relacionada, entre outros fatores, com o surgimento de novas responsabilidades (Mendonça, Garanhani & Martins, 2008). Quando E1 fala que é preciso “fazer tudo”, ela dá os exemplos

de acompanhar o filho ao médico e em atividades de lazer. Apesar de a palavra responsabilidade não ter surgido nas falas de E1 e E2, entende-se que a exigência, a renúncia e a dedicação presentes em seus cotidianos são consequências de todas as responsabilidades que têm para com seus familiares interditados. A responsabilidade aparece claramente no relato de E4, quando discorre sobre o que é ser curador:

“Curador é uma responsabilidade muito grande, maior do que o cuidador... o curador é responsável por tudo da pessoa, física, saúde, financeira... dar à pessoa o bem-estar dele, o cuidador não... não tem nada de responsabilidade jurídica.”

Percebe-se que E4 foi um dos que separou a função de curador da de cuidador, e fez isso dando ênfase maior à primeira, a qual, segundo ele, envolve muito mais responsabilidades, inclusive a de gerenciamento financeiro. Já a entrevistada E3 disse o seguinte:

“Ser curador é só uma questão de responsabilidade junto aos órgãos, porque na verdade eu já sou cuidadora dele a vida toda (...) Eu descobri que não era suficiente (ser mãe), que eu precisava de um documento.”

Ela também separa as duas funções e responde que ser curador é uma questão de responsabilidade, mas ressalta o fato de exercer a função de cuidadora de seu filho desde o seu nascimento, além de demonstrar descontentamento com a necessidade da interdição para poder representá-lo. Durante sua entrevista, ela comentou ainda sobre a dificuldade e a burocracia da solicitação e obtenção da curatela e sobre a “dor de cabeça” que terá quando precisar transferi-la para outro familiar. Esse pensamento reflete a preocupação das mães e pais cuidadores com o envelhecimento e a morte, no que se refere a quem cuidará de seus filhos quando já não estiverem presentes ou estiverem incapacitados (Camargo, Oliveira & Magalhães, 2021).

Dessa forma, conclui-se que, para nenhum dos participantes mencionados, ser curador e cuidador é uma tarefa fácil. Alguns têm entendimentos distintos quanto aos papéis que exercem, enquanto outros possuem uma impressão só da condição curador-cuidador. O cuidado, afinal, é um fenômeno pessoal ao mesmo tempo em que é social, é simbólico e é significativo. Ocorre sempre em um contexto psicológico e social específico e afeta tanto o cuidador quanto

aquele que é cuidado (Kittay, Jennings & Wasunna, 2005). Devido a essa especificidade e sua relação com o contexto em que é vivido, o significado de ser cuidador (e, nesse caso, curador) varia entre um indivíduo e outro, por mais que existam também algumas semelhanças entre as concepções.

Sentimentos vivenciados pelo curador-cuidador

O sentimento de sobrecarga esteve presente no relato de todos os entrevistados, o que é muito bem exemplificado pela seguinte fala de E5:

“Às vezes (me sinto sobrecarregada), o fardo não é fácil... eu me sinto cansada”.

Tal sobrecarga não se refere apenas aos cuidados diretos com os curatelados. Ao desenvolverem mais sobre esse sentimento, os curadores mencionaram ter que realizar também as tarefas domésticas, dedicar tempo e atenção para outros familiares, lidar com as próprias frustrações (ao cuidar de um adulto dependente) e trabalhar fora de casa. Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010) aplicaram a versão brasileira do *Burden Interview* a fim de avaliar o nível de sobrecarga de 66 cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual. Em relação à pergunta direta “De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar do SC?” (SC representa o nome da pessoa cuidada), 75,76% dos participantes responderam que se sentem pelo menos um pouco sobrecarregados, e 28,79% se sentem muito ou extremamente sobrecarregados. Entre os principais fatores desse desgaste, surgiram a responsabilidade e a dependência daqueles que recebem o cuidado.

A questão da responsabilidade foi diretamente relacionada com o significado dado à função curador-cuidador no tópico anterior, além de se relacionar com o sentimento de sobrecarga neste subtema, uma vez que esse sentimento surge das inúmeras tarefas que precisam realizar. Dentre essas tarefas encontram-se, por sua vez, as atividades que necessitam desempenhar por e para os curatelados, devido à sua dependência, as quais foram descritas por E3 como um “cuidado de manutenção”, que se refere a ações como auxiliar no banho, na escovação de dentes e na escolha de roupas, comprar alimentos e preparar refeições, auxiliar em caminhadas, brincar, administrar medicamentos, limpar e organizar a casa. Essas tarefas do cotidiano aparecem em outros estudos com cuidadores familiares, como o de

[Mendonça](#), Garanhani e Martins (2008) e o de [Euzébio](#) e Rabinovich (2006).

Apesar dos sentimentos de sobrecarga, sentimentos positivos também foram relacionados com a função de curador e com o ato de cuidar:

“Eu até me sinto privilegiada... foi Deus que me colocou como cuidadora dela” (E2).

“Eu sinto assim como missão cumprida. Eu sempre penso que Deus sabe todas as coisas” (E6).

[Mendonça](#), Garanhani e Martins (2008) apontam que a espiritualidade possui influência na vida das pessoas tanto no que diz respeito a ajudar a atravessar momentos e situações difíceis, quanto ao modo como essas pessoas concebem o cuidado. Os relatos de E2 e E6 demonstram muito bem esses dois tipos de influência, principalmente no que se refere ao conceito e aos sentimentos relacionados ao ato de cuidar, o qual, nesses casos, proporciona sensações de propósito divino e dever cumprido. Essas participantes atribuíram os sentidos de espiritualidade e transcendência às suas vivências, o que pode ser entendido como um mecanismo que possibilita a superação de dificuldades, ao conferir às suas obrigações propósitos que são maiores e que vão além de si mesmas. De modo semelhante, em um estudo realizado com cuidadores familiares de portadores da Síndrome Metabólica, foi identificada a crença em uma entidade superior que é capaz de prover vida ao ser cuidado e forças ao cuidador ([Machado](#), Freitas & Jorge, 2007).

Ademais, outros sentimentos positivos não relacionados à espiritualidade também surgiram:

“É gratificante... Você está fazendo o bem para ele (...) Eu me sinto realizado e feliz. (...) Sentimento de amor... igual de mãe pra filho, de pai pra filha.” (E4)

“Eu me sinto bem, muito feliz mesmo.” (E5)

Da mesma forma, na pesquisa de [Mendonça](#), Garanhani e Martins (2008), apesar de terem sido relatados sentimentos de medo, impotência, revolta e obrigação, também foram expressados os sentimentos de amor, bem-estar, alegria, gratificação e prazer em cuidar, demonstrando como o indivíduo que ocupa a posição de cuidador frequentemente se encontra envolto por um misto de sentimentos.

No âmbito do presente estudo, os mesmos curadores que relataram sobrecarga e cansaço também relataram gratificação, realização, felicidade, amor e bem-estar, o que apenas comprova como o cuidar de uma pessoa dependente é uma condição complexa e que não pode ser resumida a apenas um aspecto. Ao comentarem que se sentem bem e realizados ao voltarem-se para o outro, esses indivíduos demonstraram possuir uma compreensão ética do cuidado e uma postura baseada em valores. Sentem satisfação e gratificação por fazerem o que acreditam ser “o certo”, o que é um mecanismo diferente do da espiritualidade, mas também eficaz, para o enfrentamento das dificuldades diárias.

Vivências de mudança e influência em outros aspectos da vida

Todos os curadores relataram mudanças significativas em suas vidas após se tornarem os cuidadores principais dos curatelados. Tais mudanças estão bem exemplificadas nos seguintes trechos das entrevistas:

“Agora eu tô tendo muita responsabilidade com ele. Quer dizer que eu cuido mais dele do que de mim” (E1).

“Mudou muita coisa... Minha rotina... Minha vida... Não tenho mais vida social (...) A responsabilidade, a curatela em si me prende em muitas coisas (...) Inclusive eu adquiri diabetes, porque a minha vida se prendeu muito, não tenho atividade física” (E4).

“Mudou tudo, porque eu deixei de viver na minha vida pra cuidar dele (...) Eu saía mais, eu passeava mais” (E6).

Percebe-se que a responsabilidade surge novamente em mais de um relato, demonstrando como este é um ponto central nas vivências dos curadores que são cuidadores, já tendo sido relacionado com a própria natureza do que é a curatela, com o significado do cuidar e com os sentimentos evocados por tal condição. A diminuição ou falta de vida social e momentos de lazer foi significativamente citada, tanto nesta pesquisa quanto na realizada por [Euzébio](#) e Rabinovich (2006), com cuidadores familiares de pacientes com sequelas de acidente vascular encefálico. Além disso, uma revisão integrativa sobre o cuidado na perspectiva de familiares de pessoas com deficiência identificou dificuldades de interação e isolamento em diversos estudos realizados com cuidadores. Em mais da metade dos artigos selecionados foi demonstrado

que tal experiência pode proporcionar sentimentos de solidão nos cuidadores, que em sua maioria são mulheres (Foresti, Hodecker & Bousfield, 2021).

A curatela também influencia no cuidado do curador para com a própria saúde, aspecto bastante claro na fala de E4 sobre ter adquirido diabetes e não conseguir realizar atividade física, e até mesmo nas falas de E1 e E6, de forma mais sutil, quando relatam colocar a si próprias em segundo plano ao cuidar de seus familiares. Prejuízos físicos também foram mencionados no estudo de Mendonça, Garanhani, e Martins (2008), já citado, no qual foram relacionados justamente com o acúmulo de responsabilidades assumido pelos cuidadores.

Nos relatos a seguir, é possível notar que, apesar de existirem aspectos negativos em relação às mudanças advindas com a curatela, estes são compensados de alguma forma. No relato de E2, inclusive, há mais aspectos positivos do que negativos:

“Acho que Deus entrou mais na minha vida... Comecei a ver as coisas de uma maneira diferente, porque o amor muda a gente... A gente aprende muita coisa com uma pessoa doente, assim... Começa até a se tratar mais pra não ficar da mesma maneira... É uma coisa hereditária (...) Eu trabalhava... Nem em casa mesmo não dá pra trabalhar... Deixei de fazer academia, que eu gostava muito... Mas eu faço em casa mesmo e me sinto bem” (E2).

“Muita coisa me privou... Não posso trabalhar... Não saio quase de casa a não ser com ele... Não que eu me sinta mal com isso... Enquanto eu for viva, essa é a minha meta, cuidar dele, ser cuidadora dele” (E5).

A participante E2 expõe um aspecto que considera muito benéfico advindo da função de curadora: ela cuida de sua irmã, diagnosticada com esquizofrenia, e encontrou nisso motivação para ser mais atenta e zelosa quanto à própria saúde, uma vez que existe forte contribuição dos fatores genéticos na determinação do risco para esse transtorno (American Psychiatric Association, 2014). Ela também relata sobre mudanças intrínsecas e espirituais, e como foi capaz de adaptar-se de forma satisfatória ao problema de não poder mais frequentar a academia. A curadora E5, por sua vez, comenta sobre ter se privado de muitas coisas, mas que não se sente mal por isso, porque idealizou como meta de vida cuidar de seu filho da melhor forma possível.

Ambas mencionam terem deixado de trabalhar, demonstrando que não consideram o que fazem como trabalho. Todavia, Kittay, Jennings e Wasunna (2005) enfatizam que cuidado é trabalho, até mesmo quando não é remunerado. Ademais, o fato de que as atividades exercidas pelos cuidadores familiares não são comumente consideradas como uma forma de trabalho se dá porque o cuidado de idosos, crianças e pessoas doentes foi, durante muito tempo, exercido por mulheres, em um ambiente privado e doméstico, de forma gratuita e vista como natural de ser exercida por esse gênero (Zanello, 2018). Tal situação ainda se mostra muito presente hoje em dia, em um contexto no qual já existe a profissão de cuidador. Dos participantes desta pesquisa, metade são mulheres cuja única função é cuidar de seus familiares e cuja única fonte de renda é o benefício recebido pelos curatelados, no valor de um salário mínimo.

Dificuldades no exercício da curatela

Quanto às dificuldades enfrentadas pelos curadores no exercício da curatela, novamente surgiram os sentimentos de cansaço e sobrecarga. E4 enfatizou, ainda, problemas de deslocamento pela cidade quando precisa levar seu irmão, diagnosticado com retardo mental profundo, a algum lugar, uma vez que apresenta dificuldades motoras. Explicou que, para conseguir comparecer aos atendimentos realizados no NUPA, necessitou mudar sua rotina de trabalho, pedindo por uma folga, além de pedir para outro irmão acompanhá-los. E4 informou que, por conta dessas situações, aprendeu a sempre se programar muito bem quanto a tudo que se refere ao irmão. Todavia, esse obstáculo do deslocamento prejudica a inclusão de seu irmão em espaços além de sua residência.

E5 relatou o seguinte:

“Enfrento (dificuldade) financeira, porque é um salário mínimo pra duas pessoas... Tem que pagar academia, eu não faço porque tenho que pagar pra ele... Então o meu problema maior é financeiro, mas dá pra ir levando”.

Em uma pesquisa de Silva e Fedosse (2018) sobre a qualidade de vida de 75 cuidadores (71 informais e 4 formais) de pessoas com deficiência intelectual, a maior parte desses cuidadores informou enfrentar dificuldades financeiras. Apesar de apenas uma dentre três curadoras do lar ter explicitado tal problema,

a renda de um salário-mínimo proveniente do BPC está longe de ser o ideal para o sustento de duas pessoas (curador e curatelado), condição vista com frequência nos casos encaminhados ao NUPA. Seria, portanto, extremamente benéfica a criação de uma política pública que oferecesse uma fonte de renda a mais para esses cuidadores informais em tempo integral, o que possibilitaria melhor qualidade de vida tanto para o cuidador quanto para o ser cuidado.

Considerações finais

Ser curador de um familiar muito frequentemente é ser mais do que alguém responsável apenas por gerenciar os bens e a vida financeira desse outro. A família é uma instituição complexa e marcada pela afetividade, pelo zelo e pela simbiose. Ainda que não se possa encaixar qualquer núcleo familiar nessa noção, os participantes desta pesquisa a demonstraram muito bem. Todos eles cuidam dos curatelados em sua complexidade, ao mesmo tempo em que recebem algo em retorno, seja o sentimento de bem-estar, de dever cumprido ou de propósito divino.

O conceito de curatela na perspectiva dos entrevistados foi bastante condizente com sua definição oficial e burocrática. As funções de um curador, por sua vez, misturaram-se ao que se entende como obrigações de um cuidador, demonstrando como os curadores que são também os cuidadores principais de seus familiares assumem como sua responsabilidade jurídica atendê-los em todas as suas necessidades, incluindo nos deveres de um curador as próprias ações de cuidar, dar afeto e auxiliar em atividades básicas da vida diária.

Investigou-se igualmente os significados dados à dupla função de curador e cuidador, fazendo surgir sentidos de renúncia, exigência, dedicação e amor. Um participante afirmou que um curador tem muito mais responsabilidades que um cuidador, enquanto outra se ressentiu da burocracia e de precisar da curatela para poder representar seu filho. Quanto aos sentimentos evocados por essa condição, manifestou-se principalmente o cansaço e a sobrecarga, atrelados ao acúmulo de responsabilidades, mas também as

sensações de propósito divino, dever cumprido, bem-estar, felicidade, gratificação e realização.

Compreendeu-se, ainda, como a curatela influencia outros aspectos da vida do curador por meio das significativas vivências de mudança relatadas por todos. Essa influência recaiu, dessa forma, sobre a quantidade de responsabilidades, a rotina, a vida social, a possibilidade de ter um emprego formal ou informal e o cuidado dos curadores para com a própria saúde, o que em mais de um caso ficou em segundo plano, tendo apenas uma participante se tornado mais atenta quanto a isso. Ademais, as principais dificuldades encontradas pelos curadores foram a sobrecarga e o cansaço, tendo surgido também dificuldades financeiras.

É importante ressaltar que a maior parte desses cuidadores sobrecarregados, nesta pesquisa e em outras, são mulheres, condição relacionada à socialização do cuidado como tarefa naturalmente feminina, realizada na esfera privada e de forma gratuita, não sendo considerada como trabalho, muito menos valorizada como tal.

Por fim, ao investigar as percepções e sentimentos dos curadores-cuidadores sobre o exercício da curatela e o trabalho do cuidado em um contexto manauara, demonstrou-se que tais condições são permeadas pelas mais diversas sensações, positivas e negativas, por mudanças expressivas no cotidiano, pela entrega e pela responsabilidade. Um estudo com uma quantidade maior de participantes seria proveitoso para obter melhores informações sobre alguns aspectos, principalmente as dificuldades financeiras enfrentadas pelos curadores cujo único trabalho é o do cuidado e a única fonte de renda é o benefício de prestação continuada - BPC recebido pelos curatelados. Outra análise interessante poderia ser feita a partir da comparação entre as vivências dos curadores-cuidadores e dos curadores que contratam cuidadores formais.

Agradecimentos

Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica - PIBIC.

Contribuições dos autores

Os autores declararam ter feito contribuições substanciais ao trabalho em termos da concepção ou desenho da pesquisa; da aquisição, análise ou interpretação de dados para o trabalho; e da redação ou revisão crítica de conteúdo intelectual relevante. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada e concordaram em assumir a responsabilidade pública por todos os aspectos do estudo.

Conflitos de interesses

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo, mas não se limitando a subvenções e financiamentos, participação em conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc.).

Indexadores

A Revista Psicologia, Diversidade e Saúde é indexada no [DOAJ](#), [EBSCO](#) e [LILACS](#).



Referências

- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* (5. ed.). Artmed.
- Barbosa, L. C. C. (2015). *Sob o signo da curatela: as relações entre família, justiça e medicina em torno dos processos de interdição por diagnósticos de doenças mentais* [Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Carlos]. Repositório da UFSCAR. <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/7662/DissLCCB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barison, M. S., Oliveira, J. M. S., & M. F. S. (2008). Direito e cidadania: os impactos da interdição civil no cotidiano de vida dos portadores de transtornos mentais. *Cadernos UniFOA*, 2(1). <https://revistas.unifoa.edu.br/cadernos/article/view/2864>
- Camargo, J. M. F., Oliveira, N. F., & Magalhães, A. B. (2021). Sobrecarga de Cuidado em Familiares de Pessoas com Deficiência. *Revista Científica BSSP*, 2(1). <https://app.periodikos.com.br/journal/rcbssp/article/611ac2f9a953954e027504f3>
- Cattani, R. B., & Girardon-Perlini, N. M. O. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(2), 254-271. <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/812/930>
- Conselho Nacional do Ministério Público (CNMP). (2016). *Tomada de decisão apoiada e curatela: medidas de apoio previstas na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*. CNMP. <https://www.cnmp.mp.br/portal/images/curatela.pdf>
- Euzébio, C. J. V., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de Acidente Vascular Encefálico. *Temas em Psicologia*, 14(1), 63-79. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v14n1/v14n1a08.pdf>
- Foresti, T., Hodecker, M., & Bousfield, A. B. S. (2021). O cuidado na perspectiva de familiares de pessoas com deficiência: revisão integrativa. *Estudos de Psicologia*, 26(4), 392-403. <https://submission-pepsic.scielo.br/index.php/epsic/article/view/22434>
- Gil, A. C. (2002). *Como Elaborar Projetos de Pesquisa*. Atlas.
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. Atlas.
- Guiraldelli, R. (2014). Trabalho, trabalhadores e questão social na sociabilidade capitalista. *Cadernos de Psicologia Social do Trabalho*, 17(1), 101-115. <https://www.revistas.usp.br/cpst/article/view/112335/110299>
- Kittay, E. F., Jennings, B., & Wasunna, A. A. (2005). Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. *The Journal of Political Philosophy*, 13(4), 443-469. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x>
- Machado, A. L. G., Freitas, C. H. A., & Jorge, M. S. B. (2007). O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 530-534. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000500009>
- Mendonça, F. F., Garanhani, M. L., & Martins, V. L. (2008). Cuidador familiar de seqüelados de Acidente Vascular Cerebral: Significado e Implicações. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 18(1), 143-158. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000100009>
- Minayo, M. C. S. (Org.). (2022). *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. Vozes.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2008). *Guia prático do cuidador*. Ministério da Saúde. https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf

- Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. (2023). *Benefício de Prestação Continuada (BPC)*. <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-aos-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc#:~:text=O%20Benef%C3%ADcio%20de%20Presta%C3%A7%C3%A3o%20Continuada,com%20defici%C3%Aancia%20de%20qualquer%20idade>
- Pimenta, R. A., Rodrigues, L. A., & Greguol, M. (2010). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 14(13), 69-76. <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/9687/5406>
- Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. (2012). Em Vigor: Aprova as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos; Revoga as (RES. 196/96); (RES. 303/00); (RES. 404/08). http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. (2016). O Plenário do Conselho Nacional de Saúde em sua Quinquagésima Nona Reunião Extraordinária, realizada nos dias 06 e 07 de abril de 2016, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei n o 8.080, de 19 de setembro de 1990, pela Lei n o 8.142, de 28 de dezembro de 1990, pelo Decreto n o 5.839, de 11 de julho de 2006, e. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
- Secretaria do Estado da Fazenda do Estado do Amazonas. (2022). *Pedido de isenção de IPVA: Veículo pertencente à responsável por pessoa com deficiência física, visual, mental severa ou profunda, ou autista*. <http://www.sefaz.am.gov.br/portfolio/detalhe.asp?id=1082&idPai=1>
- Silva, R. S., & Fedosse, E. (2018). Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cadernos Brasileiros Terapia Ocupacional*, 26(2), 357-366. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1220>
- Souza, I. A. (2015). *Revisão da Interdição e da Curatela: uma proposta baseada na revisão da teoria das incapacidades à luz do Biodireito e da saúde mental* [Tese de doutorado, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais]. Repositório da PUC. http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_SouzaAd_1.pdf
- Zanello, V. (2018). *Saúde mental, gênero e dispositivos: Cultura e processos de subjetivação*. Appris.