

Artículo original



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

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

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

Ana Beatriz Dias Corrêa<sup>1</sup> Denise Machado Duran Gutierrez<sup>2</sup> <sup>1</sup>Autora correspondiente. Universidade Federal do Amazonas (Manaus). Amazonas, Brasil. diasbeatriz109@gmail.com<sup>2</sup>Universidade Federal do Amazonas (Manaus). Amazonas, Brasil. ddgutie@ufam.edu.br

**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.

**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 semiestructurada, 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. Trastornos.

Presentado 23 oct. 2024, Aceptado 19 nov. 2024,

Publicado 13 dic. 2024

Rev. Psicol. Divers. Saúde, Salvador, 2024;13:e5462

<http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpd.2024.e5462> | ISSN: 2317-3394

Editoras responsables: Mônica Daltro, Marilda Castelar

*Cómo citar este artículo:* Corrêa, A. B. D., & Gutierrez, D. M. D. (2024).

Percepções e sentimentos de curadores-cuidadores de pessoas com

transtorno mental. Revista Psicologia, Diversidade e Saúde, 13, e5462.

<http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpd.2024.e5462>

**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.

## Introducción

La curatela o interdicción es un proceso en el que un juez, asistido por un equipo multidisciplinario, decide si una persona mayor de 18 años necesita o no ser representada por otra en actos relacionados con su patrimonio y negocios. Por ejemplo, están sujetos a curatela las personas con discapacidad mental o intelectual, los bebedores habituales y los drogadictos y todos aquellos que por alguna razón duradera no puedan expresar su voluntad. La curatela puede ser solicitada por los padres, tutores, cónyuge u otros familiares, por el Ministerio Público e incluso por el propio interesado (CNMP, 2016).

La persona que se convierte en curador tiene el deber de dar apoyo, con el fin de ofrecer información sobre bienes, patrimonios y negocios, teniendo siempre en cuenta las opiniones, anhelos y deseos del sujeto de la curatela al realizar decisiones, excepto cuando esto resulte inviable debido a discapacidades graves, como por ejemplo retraso mental severo. Así como hay casos en los que el interdictado conserva una considerable autonomía, teniendo suficientes movimientos corporales y facultades mentales para realizar gran parte de las actividades diarias esenciales, también hay casos en los que, por ejemplo, el individuo acumula una discapacidad mental y una discapacidad física, siendo dependiente de ayuda para satisfacer las necesidades fisiológicas más básicas, como la higiene y la alimentación.

En casos similares a este último, es común que al rol de curador se le sume el rol de cuidador, lo que implica responsabilidad, dedicación y cariño. En una perspectiva amplia del cuidado, los deberes de un cuidador van más allá de acompañar en las actividades diarias a la persona cuidada, ya sea sana, enferma o encamada, a alguien que también le ofrece apoyo emocional y donde existe una relación de complicidad y afecto. Un punto importante para destacar es que el puesto de cuidador no siempre es elegido, especialmente cuando la persona que recibe el cuidado es un familiar o un amigo (Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2008). El mismo fenómeno se puede observar en la cuestión de la curatela. Ambos roles, curador y cuidador, conciernen a tareas nobles y complejas, que implican sentimientos diversos y conflictivos, especialmente cuando estos dos roles se acumulan.

Una vez otorgada la curatela, el curador está obligado a rendir cuentas de los gastos relacionados con el interdictado, cada dos años, ya que tiene control y acceso a la cuenta bancaria, la jubilación y los posibles beneficios que recibe. Sólo se renuncia a esta responsabilidad cuando el interdictado no dispone de ingresos propios. Aun así, durante este período también se realiza una evaluación del bienestar del interdictado, con el fin de comprobar cómo se encuentra y la posibilidad de que ya no necesite estar bajo la condición de interdicción. Para aliviar la carga de las instituciones del Ministerio Público especializadas en Derecho de Familia, existe un programa denominado “NUPA-FAMÍLIA” en el Centro de Autocomposición Permanente del Ministerio Público del Estado de Amazonas – NUPA-MPAM.

NUPA-FAMÍLIA tiene como objetivo implementar una acción humanizada, con la estructuración de un equipo multidisciplinario (conciliadores y equipo psicosocial), para apoyar la evaluación del bienestar del interdictado y ofrecer un equipo contable (contador y pasantes) para evaluar los informes anuales y rendición de cuentas en los procesos de curatela aprobados. La idea es ayudar a garantizar que este proceso se lleve a cabo de forma pacífica, consensuada y sin burocracia. Los curadores reciben cartas de invitación para invitarlos a participar en este programa de forma voluntaria. Como se puede ver, el análisis psicosocial realizado tiene como único objetivo evaluar el bienestar del interdictado, una valoración muy importante. Sin embargo, también es importante mirar al curador más allá de su rol de administrador de bienes, especialmente a aquel que también es cuidador, ya que es un actor fundamental en la vida cotidiana y el bienestar del interdictado.

Las tareas de curador y cuidador se suman a otras necesidades personales y cotidianas. Es muy común que un cuidador se sienta abrumado, ya que no son raros los casos en los que necesita realizar este rol en solitario. A esto se suma el peso emocional de una enfermedad que incapacita y causa sufrimiento a un ser querido. En situaciones como esta, el cuidador puede experimentar cansancio físico y mental, depresión y puede necesitar abandonar su trabajo para dedicarse a la persona que cuida, lo que también puede provocar cambios en la vida conyugal, familiar y social. “La tensión y el cansancio sentidos por el cuidador son perjudiciales no sólo para él, sino también para la familia y la persona cuidada” ([Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2008, p. 11](#)).

Ser cuidador informal, como es el caso de muchos de los curadores que han visitado el NUPA, es también realizar un trabajo invisible, pero fundamental para la sociedad. En el contexto de un país occidental y capitalista, se considera que el trabajo es principalmente aquello que genera ganancias y riqueza material. Considerando el trabajo como una institución importante para la socialización y realización del potencial de los seres humanos y que en el capitalismo las relaciones sociales y laborales están mediadas por la compra y venta de fuerza de trabajo ([Guiraldelli, 2014](#)), quienes no participan en estas relaciones se vuelven invisibles e incapaces de ser valorados. Este trabajo de cuidado informal se ve así, a su vez, debido a la naturalización de la capacidad de cuidar

(de los niños, de la casa, de los enfermos, de las personas con discapacidad, de los ancianos) en las mujeres, desde la llegada del capitalismo. Mientras los hombres iban a las fábricas a vender su mano de obra, las mujeres se quedaban a cargo del hogar y criando a los futuros trabajadores. Hoy en día, aunque las mujeres están mucho más involucradas en el mercado laboral, es bastante común que trabajen turnos dobles o incluso triples, trabajando fuera del hogar y ocupándose de las tareas del hogar y de los niños, sin dejar de realizar trabajos gratuitos esenciales para la vida en sociedad. Así, incluso cuando es formal, el cuidador (que suele ser la cuidadora) tiende a tener salarios bajos y trabajar en condiciones precarias ([Zanello, 2018](#)).

Por lo tanto, esta investigación se justifica por la necesidad de investigar las percepciones y sentimientos de estos curadores, tanto de aquellos que atienden a individuos relativamente capaces como de aquellos considerados incapaces. Existen en la literatura varios estudios centrados en cuidadores, principalmente de personas mayores, pero pocos se centran en cuidadores que también son curadores de personas que padecen las más diversas afecciones, como esquizofrenia, psicosis y retraso mental. Conociendo mejor esta realidad, este estudio puede colaborar con la creación de políticas públicas que den apoyo a estas personas que acumulan responsabilidades tan relevantes. En 2017 y 2018, en el estado de Amazonas se dictaron 392 y 649 curatelas, respectivamente, una cifra muy significativa. Escuchar y dar voz a esta parte de la población es fundamental para entender cómo se sienten, qué están pasando y qué se puede hacer a su favor. Además, este estudio suma conocimiento y abre puertas a otros estudios relacionados con las áreas de la Psicología, el Cuidado y la Salud, al tratar un tema poco investigado.

## Metodología

La presente investigación se caracteriza, en cuanto a su nivel, como exploratoria, y en cuanto a su enfoque, como cualitativa. Según [Gil \(2008\)](#), este nivel de investigación se utiliza particularmente cuando el objeto de estudio es poco explorado, ya que permite al investigador acercarse al hecho estudiado, mientras que el enfoque cualitativo, según [Minayo \(2002\)](#), opera dentro el ámbito de los significados, las acciones y las relaciones humanas.

A lo largo de toda la investigación se realizó una investigación bibliográfica con el fin de sustentar y preparar las acciones a realizar tanto en la fase de investigación de campo como en el periodo de análisis de datos. Parte de este estudio preparatorio fue documental, a través del análisis de los procesos de los sujetos a entrevistar, con el fin de comprender con la mayor profundidad posible las realidades que fueron investigadas a través de las entrevistas. Según [Gil \(2002\)](#), la investigación documental se realiza con materiales que aún no han recibido ningún tipo de análisis o lo recibirán desde una nueva perspectiva. Estos procesos se refieren a curatelas mediadas por el Programa NUPA-FAMÍLIA, que se pueden acceder por empleados y pasantes de NUPA-MPAM, y fueron una buena fuente de datos para el análisis documental. El acceso fue posible gracias a que la estudiante responsable de esta investigación fue pasante de Psicología del NUPA-MPAM.

En cuanto a la investigación de campo, ésta “se presenta como una posibilidad de lograr no sólo una aproximación con lo que queremos saber y estudiar, sino también de crear conocimiento, a partir de la realidad presente en el campo” ([Minayo, 2002](#), p. 51). El instrumento utilizado para la recolección de datos en esta fase fue la entrevista semiestructurada, que al mismo tiempo que utiliza un guion con preguntas previamente formuladas con la función de guiar el avance de la entrevista, brinda espacio para que el entrevistado pueda hablar de forma libre y espontánea sobre el tema en cuestión ([Minayo, 2002](#)).

Fueron entrevistados seis curadores que ya pasaron por el Programa NUPA-FAMÍLIA y que son también los cuidadores principales del interdictado en cuestión, de acuerdo con la cantidad mínima esperada. Así, los criterios de inclusión fueron: sujetos que pasaron por el Programa NUPA-FAMÍLIA; y sujetos que, además de curadores, también son cuidadores y responsables de otras áreas importantes de la vida del interdictado. Los criterios de exclusión fueron: sujetos que pasaron por el Programa NUPA-FAMÍLIA, pero que ya no ejercen el rol de curador, ya sea por transferencia de la curatela o por fallecimiento del interdictado; y sujetos que son curadores, pero que no son los cuidadores principales del interdictado.

Las entrevistas se desarrollaron en el entorno del NUPA, un espacio silencioso con salas adecuadas para la realización de esta actividad. Las entrevistas fueron grabadas en audio, con el consentimiento de los participantes, y posteriormente transcritas. De los seis participantes, la primera fue invitada a regresar a NUPA sólo para ser entrevistada. Otras invitaciones como ésta fueron hechas y rechazadas. De esta manera, se invitó a curadores que ya estaban pasando por el proceso de inspección a presentarse en el NUPA para recibir asistencia jurídica, psicológica y/o contable, siempre y cuando cumplieran con los criterios de inclusión, completando los seis entrevistados. Para preservar su identidad, fueron llamados E1, E2, E3, E4, E5 y E6, según el orden de las entrevistas.

Para analizar los datos cualitativos se optó por el análisis de contenido de [Bardin \(1977\)](#), definido como un conjunto de instrumentos metodológicos que se aplican a los más variados discursos. “Como esfuerzo de interpretación, el análisis de contenido oscila entre los dos polos del rigor de la objetividad y la fecundidad de la subjetividad” ([Bardin, 1977](#), p. 9).

También según [Bardin \(1977\)](#), el análisis de contenido es más descriptivo, centrándose en la comprensión de los datos, realizado a través de una lectura objetiva. Consta de tres etapas, a saber: 1) preanálisis (la fase de organización propiamente dicha, consistente en la elección de los documentos a analizar, la formulación de hipótesis y objetivos y el desarrollo de indicadores que sustenten la interpretación final); 2) exploración del material (si se han cumplido adecuadamente los componentes del preanálisis, esta fase consiste en aplicar lo decidido previamente); 3) el tratamiento de resultados, inferencia e interpretación (en esta etapa se extraen los significados de los resultados brutos, para posteriores inferencias e interpretaciones).

En la fase de procesamiento de los resultados, se realizaron lecturas repetidas de las entrevistas transcritas y posteriormente los significados extraídos se dividieron en categorías específicas, para una mejor presentación de los resultados y discusión. Estas categorías, sin embargo, no son excluyentes y dialogan entre sí, como se podrá comprobar durante su lectura.

En cuanto a los procedimientos éticos, de acuerdo con las resoluciones 466/2012 (2012) y 510/2016 (2016) del Ministerio de Salud, que determinan directrices y normas regulatorias para investigaciones con seres humanos, este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal do Amazonas, bajo dictamen número 5.512.345 y CAAE 59963622.2.0000.5020. Además, se basó en el respeto a la libertad, dignidad y autonomía de los participantes, quienes tenían derecho a participar o no en la investigación, después de haber sido informados sobre los beneficios previstos y los posibles riesgos de la investigación. También se garantizó la confidencialidad de los datos obtenidos y la protección de sus identidades. El consentimiento de los participantes se oficializó a través del Formulario de Consentimiento Libre e Informado (TCLE), firmado voluntariamente, sin ningún tipo de coacción, en dos copias. En el TCLE se explicó la naturaleza de la investigación, sus objetivos, métodos, beneficios esperados y posibles inconvenientes e incomodidades.

## Resultados y discusión

### Caracterización de curadores e interdictados

Para fines de comparación, se realizó un análisis de los primeros 100 casos de inspección de curatela enviados a NUPA, en cuanto al género de los curadores e interdictados, el tipo de parentesco que tienen, así como la causa relacionada con la incapacidad de los interdictados. En cuanto al género de los curadores, se encontró que la gran mayoría son mujeres, en 70 de los 100 casos de curatela analizados, mientras que los hombres representan 27 de ellos. Hubo un caso de dos curadoras para una misma interdictada, un caso con un curador de cada género también para una interdictada y un caso de un interdictado institucionalizado, por lo tanto, su curador es la institución en la que se encuentra. En cuanto al género de los interdictados, se obtuvo un resultado diferente, con poca diferencia entre el número de interdictados de cada género: 52 son hombres, mientras que 44 son mujeres. También hay cuatro casos en los que se trata de un interdictado de cada género, por un curador.

Con relación al parentesco de los curadores, se evidenció que, en 36 de los casos de curatela investigados, se trata de hijas o hijos cumpliendo el rol de curadores de sus

padres/tutores/genitores, mientras que, en 20 casos, ocurre lo contrario: son los padres quienes son los curadores de sus hijos. Además, 14 casos se refieren a curadores que son hermanos, hay 9 curadores que son esposas, esposos o compañeros, 3 son tías o tíos, 2 son sobrinas o sobrinos y un caso se refiere a una curadora que es abuela. En un caso inusual, la curadora es la expareja del padre del interdictado. También hay un proceso en el que el curador es responsable de dos interdictados, siendo hijo de uno y hermano del otro (en otros tres casos con dos interdictados por curador, este curador tiene la misma relación con ambos). En 12 casos no fue posible encontrar información relacionada con el parentesco.

En cuanto a las causas relacionadas con la incapacidad de los interdictados, se observó que el trastorno mental es el más común, presente en 22 de los casos, seguido de cerca por la discapacidad intelectual, presente en 21. Tal como lo señala el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales - DSM-V, se considera trastorno mental un síndrome en el que se produce una alteración significativa en la cognición, la regulación emocional o la conducta de una persona, de tal manera que perjudica su funcionamiento mental y, en consecuencia, su desempeño social, profesional, etc. ([American Psychiatric Association](#), 2014). Si bien la discapacidad intelectual también es considerada un trastorno mental, se destacó por su recurrencia y por ser un trastorno del neurodesarrollo, generalmente de inicio durante el desarrollo e identificable en la infancia ([American Psychiatric Association](#), 2014). En esta cuantificación, el concepto de trastorno mental abarca la esquizofrenia, los trastornos del espectro bipolar y depresivo, por ejemplo, mientras que el concepto de discapacidad intelectual se refiere principalmente al retraso mental en sus distintos grados.

El daño cerebral se encuentra en 14 casos. Se entendió como daño cerebral eventos como el ictus y el infarto cerebral que dejan secuelas, así como el traumatismo craneoencefálico. Dentro del trastorno/enfermedad degenerativa, presente en 11 casos, se encuentra principalmente la enfermedad de Alzheimer. Se identificó demencia en 4 casos y hubo un caso en el que la persona tuvo que ser interdictado porque estaba en coma. En 9 de las situaciones existe más de una causa relacionada con la discapacidad, que podría ser un trastorno mental y discapacidad intelectual al mismo tiempo, por ejemplo, y en 18 casos no fue posible verificar esta información.

Además, se recogieron algunos datos sociodemográficos de los curadores e interdictados entrevistados, lo que generó las Tablas 1 y 2.

**Tabla 1.** Caracterización de los 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

Fuente: las autoras (2023).

En cuanto a las características de los curadores entrevistados, se observa que el género refleja bien los datos obtenidos con el análisis cuantitativo, siendo cinco mujeres y un hombre, con una edad promedio de 52,3 años. Hubo tres participantes solteros, dos casadas y una divorciada; cuatro han completado la educación secundaria, mientras que dos han completado la educación superior; y tres curadores se ocupan del hogar mientras que los otros tres también ejercen algún tipo de profesión formal fuera del hogar.

**Tabla 2.** Caracterización sobre los interdictados

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

Fuente: las autoras (2023).

El parentesco entre los curadores y los interdictados, a su vez, no refleja muchos de los datos obtenidos con el análisis cuantitativo, que muestran que el parentesco más común es el de hija o hijo. Entre los participantes de la investigación, tres son madres y tres hermanos, el segundo y tercer tipo de parentesco más recurrente. El género de los interdictados tampoco reflejó lo expuesto en la cuantificación de los primeros 100 casos, lo que demuestra que no hubo diferencia muy significativa en el número de hombres y mujeres, mientras que los curadores entrevistados son responsables de cinco hombres y una mujer. La edad media de las personas interdictadas es de 38,8 años. Las causas relacionadas con la incapacidad de dichos interdictados coincidieron con las más frecuentes según lo obtenido en la cuantificación, es decir, trastorno mental y discapacidad intelectual, presente en cinco de los seis casos estudiados con mayor profundidad.

Todos los curadores entrevistados pueden denominarse cuidadores familiares, quienes se caracterizan por ser alguien que, por tener un estrecho vínculo parental con la persona enferma/discapacitada y dependiente,

asume la responsabilidad de su cuidado, de forma voluntaria o no, muchas veces porque no está presente otra persona que pueda cumplir este rol (Cattani, 2004). Además, el predominio de mujeres curadoras, en la cuantificación realizada con los primeros 100 casos de curatela enviados a NUPA, y el predominio de mujeres curadoras-cuidadoras entre los participantes de la investigación, que fueron participantes de oportunidad, reflejan la idea culturalmente instalada, propagada y transmitida de que el cuidado es naturalmente un deber de la mujer; ella es la cuidadora tradicional (Zanello, 2018).

### Razones para solicitar la tutela

En conversaciones con los curadores, los motivos reportados para buscar la curatela estuvieron relacionados mayoritariamente con la necesidad de resolver algún asunto burocrático. Sólo la participante E5 informó que la solicitud de interdicción de su hijo se realizó como una forma de prevenir una posible necesidad futura de presentar esta documentación, luego de haber conocido sobre la curatela en la institución dirigida a personas con discapacidad a la que ambos asisten. También informó que, desde que obtuvo el acuerdo de curatela, hace más de cuatro años, hasta el momento actual, nunca ha tenido que presentarlo, en ningún tipo de situación.

La entrevistada E1, por su parte, fue aconsejada a solicitar curatela durante un período en el que intentaba obtener la pensión alimenticia para su hijo a través de los tribunales, mientras que la entrevistada E3 tenía la intención de adquirir un automóvil con beneficios de exención de impuestos, ya que, en Amazonas, los vehículos destinados a personas con discapacidad son elegibles para la exención del pago del Impuesto sobre la Propiedad de Vehículos Automotores - IPVA (Secretaria do Estado da Fazenda do Estado do Amazonas, 2022).

La participante E2 relató que siempre que llevaba a su hermana al médico le preguntaban sobre algún tipo de documento que acreditara que ella era responsable de ella. En el caso de la participante E6, que es hermana del interdictado, quien solía ser su principal cuidadora era su madre. Luego de su muerte, la actual curadora fue aconsejada a solicitar la interdicción de su hermano por amigos abogados, quienes le informaron que esto le permitiría al interdictado recibir la pensión por muerte de su madre, que recibe actualmente.

En investigaciones realizadas en instituciones de salud mental y en el Foro Civil de un municipio del interior de São Paulo, Barbosa (2015) relata que, entre los motivos que le presentaron para desencadenar procesos de interdicción, se encuentra la necesidad de cuidar a un familiar quien, desde el punto de vista familiar y médico, no es capaz de organizar su propia vida, situación coherente con la realidad de todos los curadores entrevistados.

Además, el participante E4 dio el siguiente informe:

*"Después de que mi madre falleció... tuve la necesidad de ser su curador... Para que él tuviera derecho a recibir el BPC".*

El Beneficio de Pago Continuo (BPC) se otorga a personas mayores de 65 años o más y a personas con discapacidad de cualquier edad, por el monto de un salario mínimo, siempre que su ingreso familiar per cápita sea igual o inferior a  $\frac{1}{4}$  del salario mínimo. En el caso de una persona con discapacidad, esta condición debe provocar deficiencias (físicas, mentales, intelectuales y/o sensoriales) que le impidan participar plena y eficazmente en la sociedad (Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome, 2023). En la investigación de Barbosa (2015), otro motivo relevante para desencadenar la solicitud de interdicción fue la comprensión de la curatela como facilitadora de la solicitud de BPC. Si bien la ley no prevé la necesidad de la interdicción para otorgar el beneficio, la autora afirma que los abogados la han señalado como facilitadora de este proceso, considerando que las personas que sufrieron interdicción ya tienen comprobada su incapacidad.

Barison y Oliveira (2008) obtuvieron un resultado similar al realizar una visita domiciliar y una entrevista a seis curadores del municipio de Volta Redonda, en el estado de Río de Janeiro. En el discurso de todos ellos, la interdicción apareció como un mecanismo burocrático utilizado para garantizar el cobro de pensión alimenticia, pensión de muerte o BPC.

Asimismo, la participante E1 solicitó la tutela con el objetivo de recibir una pensión alimenticia para su hijo, mientras que E6 utilizó para obtener el beneficio por fallecimiento de su hermano. Además, de los seis curadores entrevistados en NUPA, cuatro son responsables de interdictados que reciben el BPC y tres tienen este beneficio como único ingreso familiar,

ya que necesitan ser cuidadores de tiempo completo, sin posibilidad de tener un trabajo, formal o informal. El discurso de la interdicción como facilitadora de la recepción del BPC no sólo se difunde en el interior de São Paulo o en Volta Redonda, sino que también es una comprensión escuchada frecuentemente durante las sesiones de supervisión de la curatela en el NUPA, además de haber surgido durante la entrevista con E4.

### Curatela: naturaleza y funciones de un curador

Cuando se les preguntó a los curadores qué es la curatela, para ellos, se obtuvieron las siguientes respuestas:

*"Es tener mucha responsabilidad... en todo" (E1).*

*"Tenemos derecho a decidir las cosas por ella" (E2).*

*"Es un documento que necesito cuando voy a hacer algo en su nombre" (E3).*

*"No es más que documentación legal, que me respalda" (E4).*

*"Es como una rendición de cuentas" (E5).*

Se observa que tales respuestas reflejan bien las experiencias de los curadores relacionadas con la burocracia de la interdicción, incluido el proceso de inspección, y la noción conceptual de curatela misma, que es "la carga legal impuesta a alguien para proteger y asistir a los más incapaces en la regencia de su vida personal y su patrimonio" (Almeida & Rodrigues Júnior, 2012, p. 501-502 apud Souza, 2015, p.115). Al ser preguntados sobre cuáles son las funciones de un curador, las acciones de administración de bienes y representación legal se mezclaron con el cuidado y asistencia en actividades básicas de la vida diaria y el intercambio de afecto entre curador-cuidador y interdictado. El siguiente informe de E4 lo resume bien:

*"Todo lo posible... El papel del curador no es sólo cuidar la parte económica, ni la parte alimentaria, sino que es cuidar toda su vida. Dale cariño, dar amor, cuidar su higiene. Lo que la persona imagina, el curador tiene que hacerlo".*

Dado que fue un criterio de inclusión en la investigación ser un curador que además fuera cuidador de su familiar interdictado, era de esperarse un resultado como este, en el que los entrevistados

consideraron parte de su deber como curadores asistir a los interdictados en todas sus necesidades, yendo más allá de la mera gestión financiera. La palabra "curatela", de hecho, "proviene de 'cura', más el sufijo del verbo curare que significa cuidar, mirar, vigilar." (Figueiredo & Fanan, 2003, p. 136 apud Souza, 2015, p. 115). Además, el vínculo familiar entre curador y interdictado presupone obligaciones que van más allá del marco legal, considerando que casi la totalidad de las familias estudiadas son de bajos ingresos, sus realidades no podrían ser diferentes, ya que no cuentan con las condiciones económicas necesarias para contratar cuidadores profesionales, como sí lo hacen algunos de los curadores que pasan por el NUPA. Los participantes de la investigación, que cumplen tanto el rol de curador como de cuidador, demuestran, a través de sus discursos, cómo se unifica esta doble función en el ámbito de sus realidades.

### Significados dados a la condición de curador y cuidador

Aquí se buscó investigar los significados que los entrevistados le dan a su rol como curadores-cuidadores. Algunos separaron las dos funciones, mientras que otros dieron una única respuesta, abarcando ambas:

*"Requiere mucho... tienes que hacer todo por tu hijo" (E1).*

*"Significa una renuncia muy grande (...) Es en verdad un amor muy grande" (E2).*

Las participantes E1 y E2, por ejemplo, plantearon las nociones de renuncia, exigencia, dedicación y amor. En una investigación realizada a través de entrevistas con cinco cuidadores familiares de Londrina - PR, ser cuidador de un familiar fue catalogado como una tarea difícil. Esta dificultad estaba relacionada, entre otros factores, con la aparición de nuevas responsabilidades (Mendonça, Garanhani & Martins, 2008). Cuando E1 dice que hay que "hacerlo todo", pone el ejemplo de acompañar a su hijo al médico y en actividades de ocio. Aunque la palabra responsabilidad no apareció en los dichos de E1 y E2, se entiende que la exigencia, renuncia y dedicación presentes en su vida diaria son consecuencias de todas las responsabilidades que tienen hacia sus familiares interdictados. La responsabilidad aparece claramente en el informe de E4, cuando habla de lo que significa ser curador:



*“El curador es una responsabilidad muy grande, más grande que el cuidador... el curador es responsable de todo lo relacionado con la persona, físico, de salud, económico... dándole a la persona su bienestar, el cuidador no... tiene nada de responsabilidad legal”.*

Se puede observar que E4 fue uno de los que separó el rol de curador del de cuidador, y lo hizo poniendo mayor énfasis en el primero, que, según ella, implica muchas más responsabilidades, incluida la gestión financiera. La entrevistada E3 dijo lo siguiente:

*“Ser curador es sólo una cuestión de responsabilidad hacia las instituciones, porque de hecho he sido su cuidadora toda mi vida (...) descubrí que no era suficiente (ser madre), que necesitaba un documento”.*

Ella también separa los dos roles y responde que ser curador es una cuestión de responsabilidad, pero destaca que cuida a su hijo desde su nacimiento, además de demostrar descontento por la necesidad de la interdicción para poder representarlo. Durante su entrevista, también comentó sobre la dificultad y burocracia de solicitar y obtener la curatela y el “dolor de cabeza” que tendrá cuando necesite transferirla a otro familiar. Este pensamiento refleja la preocupación de las madres y padres cuidadores con el envejecimiento y la muerte, sobre quién cuidará de sus hijos cuando ya no estén presentes o estén incapacitados (Camargo, Oliveira & Magalhães, 2021).

Por lo tanto, se concluye que, para ninguno de los participantes mencionados, ser curador y cuidador es tarea fácil. Algunos tienen diferentes interpretaciones sobre los roles que desempeñan, mientras que otros sólo tienen una impresión de la condición de curador-cuidador. El cuidado, al fin y al cabo, es un fenómeno personal a la vez que social, simbólico y significativo. Siempre ocurre en un contexto psicológico y social específico y afecta tanto al cuidador como a la persona cuidada (Kittay, Jennings & Wasunna, 2005). Debido a esta especificidad y su relación con el contexto en el que se vive, el significado de ser cuidador (y, en este caso, curador) varía entre un individuo y otro, aunque también existen algunas similitudes entre las concepciones.

### **Sentimientos experimentados por el curador-cuidador**

El sentimiento de sobrecarga estuvo presente en los relatos de todos los entrevistados, lo cual queda muy bien ejemplificado por la siguiente afirmación de E5:

*“A veces (me siento agobiada), la carga no es fácil... me siento cansada”.*

Esta sobrecarga no se refiere sólo al cuidado directo de las personas interdictadas. Al desarrollar más sobre este sentimiento, los curadores mencionaron tener que realizar también tareas del hogar, dedicar tiempo y atención a otros miembros de la familia, lidiar con las propias frustraciones (al cuidar a un adulto dependiente) y trabajar fuera del hogar. Pimenta, Rodrigues y Greguol (2010) aplicaron la versión brasileña de la Burden Interview para evaluar el nivel de sobrecarga de 66 cuidadores informales de personas con discapacidad intelectual. Respecto a la pregunta directa “En general, ¿qué carga te sientes por cuidar al SC?” (SC representa el nombre de la persona atendida), el 75,76% de los participantes respondió que se siente al menos un poco abrumado y el 28,79% se siente muy o extremadamente abrumado. Entre los principales factores de este desgaste emergió la responsabilidad y dependencia de quienes reciben atención.

El tema de la responsabilidad estuvo directamente relacionado con el significado que se le da al rol curador-cuidador en el tema anterior, además de estar relacionado con el sentimiento de sobrecarga en este subtema, ya que este sentimiento surge de las innumerables tareas que se deben realizar. Entre estas tareas se encuentran, a su vez, las actividades que deben ser realizadas por y para los interdictados, debido a su dependencia, las cuales fueron calificadas por E3 como “cuidados de mantenimiento”, que se refiere a acciones como ayudar a bañarse, lavarse los dientes y elegir ropa, comprar alimentos y preparar comidas, ayudar en los paseos, jugar, administrar medicamentos, limpiar y organizar la casa. Estas tareas cotidianas aparecen en otros estudios con cuidadores familiares, como el de Mendonça, Garanhani y Martins (2008) y el de Euzébio y Rabinovich (2006).

A pesar de los sentimientos de sobrecarga, los sentimientos positivos también se relacionaron con el papel del curador y el acto de cuidar:

*“Incluso me siento privilegiada... fue Dios quien me puso como su cuidadora” (E2).*

*“Me siento como la misión cumplida. Siempre pienso que Dios sabe todas las cosas” (E6).*

[Mendonça](#), Garanhani y Martins (2008) señalan que la espiritualidad influye en la vida de las personas tanto en términos de ayudar a superar momentos y situaciones difíciles, como en la forma en que estas personas conciben el cuidado. Los relatos de E2 y E6 demuestran muy bien estos dos tipos de influencia, especialmente en lo que respecta al concepto y sentimientos relacionados con el acto de cuidar, que, en estos casos, proporciona sensaciones de propósito divino y deber cumplido. Estas participantes atribuyeron a sus experiencias significados de espiritualidad y trascendencia, la cual puede entenderse como un mecanismo que permite superar las dificultades, al darle a sus obligaciones propósitos mayores y que van más allá de ellas mismas. De igual forma, en un estudio realizado con cuidadores familiares de personas con Síndrome Metabólico se identificó la creencia en un ente superior que es capaz de brindar vida a la persona cuidada y fortaleza al cuidador ([Machado](#), Freitas y Jorge, 2007).

Además, también surgieron otros sentimientos positivos ajenos a la espiritualidad:

*“Es gratificante... Le estás haciendo un bien (...) Me siento realizado y feliz. (...) Sentimiento de amor... lo mismo que una madre por un hijo, un padre por una hija” (E4).*

*“Me siento bien, muy feliz” (E5).*

Asimismo, en la investigación de [Mendonça](#), Garanhani y Martins (2008), si bien se reportaron sentimientos de miedo, impotencia, revuelta y obligación, también se reportaron sentimientos de amor, bienestar, alegría, gratificación y placer en el cuidado, demostrando cómo el individuo que ocupa el puesto de cuidador se encuentra a menudo rodeado de una mezcla de sentimientos. En el ámbito del presente estudio, los mismos curadores que reportaron sobrecarga y cansancio también reportaron gratificación, plenitud, felicidad, amor y bienestar, lo que sólo demuestra cómo el cuidado de una persona dependiente es una condición compleja que no se puede resumir en un solo aspecto. Al comentar que se sienten bien y realizados cuando recurren a los demás, estos individuos demostraron que tienen una comprensión ética del cuidado y una actitud basada en valores. Sienten satisfacción y gratificación por hacer lo que creen “correcto”, que es un mecanismo diferente a la espiritualidad, pero también eficaz, para afrontar las dificultades cotidianas.

## Experiencias de cambio e influencia en otros aspectos de la vida

Todos los curadores informaron cambios significativos en sus vidas después de convertirse en los principales cuidadores de sus interdictados. Estos cambios quedan bien ejemplificados en los siguientes extractos de las entrevistas:

*“Ahora tengo mucha responsabilidad con él. Significa que me preocupo por él más que por mí misma” (E1).*

*“Han cambiado muchas cosas... Mi rutina... Mi vida... Ya no tengo vida social (...) La responsabilidad, la tutela misma me frena en muchas cosas (...) Incluso tengo diabetes, porque mi vida se ha vuelto muy ocupada, no hago ninguna actividad física” (E4).*

*“Todo cambió, porque dejé de vivir mi vida para cuidarlo (...) Salía más, paseaba más” (E6).*

Es claro que la responsabilidad vuelve a aparecer en más de un informe, demostrando cómo este es un punto central en las experiencias de los curadores que son cuidadores, habiéndose relacionado ya con la naturaleza misma de lo que es la curatela, con el significado de cuidar y con los sentimientos evocados por tal condición. La disminución o falta de vida social y de tiempo de ocio fue citada significativamente, tanto en esta investigación como en la realizada por [Euzébio](#) y Rabinovich (2006), con cuidadores familiares de pacientes con secuelas de ictus. Además, una revisión integradora sobre el cuidado desde la perspectiva de familiares de personas con discapacidad identificó dificultades de interacción y aislamiento en varios estudios realizados con cuidadores. En más de la mitad de los artículos seleccionados se demostró que esta experiencia puede provocar sentimientos de soledad en los cuidadores, que en su mayoría son mujeres ([Foresti](#), Hodecker y Bousfield, 2021).

La curatela también influye en el cuidado del curador por su propia salud, aspecto que queda bastante claro en el discurso de E4 sobre haber adquirido diabetes y no poder realizar actividad física, e incluso en las declaraciones de E1 y E6, de forma más sutil, cuando informan que se ponen en un segundo plano cuando cuidan de sus familiares. Los daños físicos también fueron mencionados en el estudio de [Mendonça](#), Garanhani y Martins (2008), ya mencionado, en el que se relacionaban precisamente con la acumulación de responsabilidades asumidas por los cuidadores.

En los siguientes informes se puede advertir que, si bien existen aspectos negativos en relación con los cambios derivados de la tutela, estos son compensados de alguna manera. En el informe del E2 hay más aspectos positivos que negativos:

*“Creo que Dios entró más en mi vida... Empecé a ver las cosas de otra manera, porque el amor nos cambia... Aprendemos mucho de una persona enferma, así... Incluso empezamos a tratarnos a nosotros mismos, pero para no quedarme igual... Es algo hereditario (...) Trabajaba... Ni siquiera puedo trabajar en casa... Dejé de ir al gimnasio, que me gustaba mucho... Pero hago ejercicio en casa y me siento bien” (E2).*

*“Muchas cosas me privaron... No puedo trabajar... Casi no salgo de casa excepto con él... No es que me sienta mal por eso... Mientras esté viva, ese es mi objetivo, cuidarlo, ser su cuidadora” (E5).*

La participante E2 explica un aspecto que considera muy beneficioso derivado del rol de cuidadora: ella cuida a su hermana, diagnosticada con esquizofrenia, y encuentra en esto motivación para ser más atenta y celosa de su propia salud, ya que hay un fuerte aporte de factores genéticos para determinar el riesgo de este trastorno ([American Psychiatric Association](#), 2014). También relata cambios intrínsecos y espirituales, y cómo pudo adaptarse satisfactoriamente al problema de no poder asistir más al gimnasio. La curadora E5, por su parte, comenta que se ha privado de muchas cosas, pero que no se siente mal por ello, porque se ha propuesto como objetivo de vida cuidar de su hijo de la mejor manera posible.

Ambas mencionan haber dejado de trabajar, demostrando que no consideran trabajo lo que hacen. Sin embargo, [Kittay](#), Jennings y Wasunna (2005) enfatizan que el cuidado es trabajo, incluso cuando no es remunerado. Además, el hecho de que las actividades realizadas por los cuidadores familiares no sean comúnmente consideradas como una forma de trabajo se debe a que el cuidado de personas mayores, niños y enfermos fue, durante mucho tiempo, realizado por mujeres, en un ámbito privado y doméstico, de forma libre y vista como natural para ser ejercida por este género ([Zanello](#), 2018). Esta situación sigue muy presente hoy en día, en un contexto en el que ya existe la profesión de cuidador. De los participantes en esta investigación, la mitad son mujeres cuya única función es el cuidado

de sus familiares y cuya única fuente de ingresos es el beneficio que reciben los interdictados, equivalente a un salario mínimo.

### **Dificultades para ejercer la curatela**

En cuanto a las dificultades que enfrentan los curadores para ejercer la curatela, volvieron a surgir sentimientos de cansancio y sobrecarga. E4 también destacó los problemas para desplazarse por la ciudad cuando necesita llevar a algún lugar a su hermano, diagnosticado con retraso mental profundo, ya que tiene dificultades motrices. Explicó que, para poder asistir a los servicios brindados en el NUPA, necesitaba cambiar su rutina de trabajo, pidiendo tiempo libre, además de pedirle a otro hermano que los acompañara. E4 relató que, debido a estas situaciones, aprendió a planificarse siempre muy bien en todo lo relacionado con su hermano. Sin embargo, este obstáculo del desplazamiento dificulta la inclusión de su hermano en espacios ajenos a su residencia. E5 informó lo siguiente:

*“Enfrento (dificultades) financieras, porque es un salario mínimo para dos personas... Hay que pagar membresías en un gimnasio, yo no lo hago para mí porque tengo que pagarlas para él... Entonces mi mayor problema es financiero, pero puedo arreglármelo”.*

En una encuesta realizada por [Silva](#) y Fedosse (2018) sobre la calidad de vida de 75 cuidadores (71 informales y 4 formales) de personas con discapacidad intelectual, la mayoría de estos cuidadores informaron enfrentar dificultades financieras. Aunque sólo una de tres curadoras amas de casa dejó en claro este problema, el ingreso de un salario mínimo del BPC está lejos de ser ideal para el sustento de dos personas (curador y interdictado), una condición que se observa frecuentemente en los casos remitidos al NUPA. Sería, por tanto, sumamente beneficioso crear una política pública que ofreciera una fuente adicional de ingresos para estos cuidadores informales de tiempo completo, lo que permitiría una mejor calidad de vida tanto para el cuidador como para la persona cuidada.

## Consideraciones finales

Ser curador de un miembro de la familia muy a menudo significa ser más que alguien responsable simplemente de administrar los bienes y la vida financiera de esa otra persona. La familia es una institución compleja marcada por el afecto, el cuidado y la simbiosis. Aunque no se puede encajar cualquier unidad familiar en esta noción, los participantes en esta investigación la demostraron muy bien. Todos cuidan los interdictados en su complejidad, al mismo tiempo que reciben algo a cambio, ya sea el sentimiento de bienestar, de deber cumplido o de propósito divino.

El concepto de curatela desde la perspectiva de los entrevistados fue bastante consistente con su definición oficial y burocrática. Las funciones de un curador, a su vez, se mezclaron con lo que se entiende como obligaciones de un cuidador, demostrando cómo los curadores que son también los principales cuidadores de sus familiares asumen que es su responsabilidad legal asistirlos en todas sus necesidades, incluyendo en los deberes de un curador las acciones mismas de cuidar, dar afecto y ayudar en las actividades básicas de la vida diaria.

También se investigaron los significados otorgados al doble rol de curador y cuidador, dando lugar a significados de renuncia, exigencia, dedicación y amor. Un participante afirmó que un curador tiene muchas más responsabilidades que un cuidador, mientras que a otra le molestaba la burocracia y la necesidad de la curatela para poder representar a su hijo. En cuanto a los sentimientos evocados por esta condición, se manifestaron principalmente cansancio y sobrecarga, vinculados a la acumulación de responsabilidades, pero también sentimientos de propósito divino, deber cumplido, bienestar, felicidad, gratificación y realización.

También se entendió cómo la curatela influye en otros aspectos de la vida del curador a través de las experiencias significativas de cambio relatadas por todos. Esta influencia recayó así en la cantidad de responsabilidades, la rutina, la vida social, la posibilidad de tener un trabajo formal o informal y el cuidado de los curadores por su propia salud, que en más de un caso quedó en segundo plano, con un solo participante cada vez más atenta a esto.

Además, las principales dificultades que encontraron los curadores fueron la sobrecarga y el cansancio, y también surgieron dificultades financieras.

Es importante resaltar que la mayoría de estos cuidadores sobrecargados, en esta investigación y otras, son mujeres, condición relacionada con la socialización del cuidado como una tarea naturalmente femenina, realizada en el ámbito privado y gratuito, no considerada como trabajo, mucho menos valorado como tal.

Finalmente, al investigar las percepciones y sentimientos de los curadores-cuidadores sobre el ejercicio de la curatela y el trabajo de cuidado en el contexto de Manaus, se demostró que tales condiciones están permeadas por las más diversas sensaciones, positivas y negativas, por cambios significativos en la vida cotidiana, pela entrega y pela responsabilidad. Un estudio con un mayor número de participantes sería útil para obtener mejor información sobre algunos aspectos, principalmente las dificultades financieras que enfrentan los curadores cuyo único trabajo es el cuidado y la única fuente de ingresos es el Beneficio de Pago Continuo - BPC que reciben los interdictados. Otro análisis interesante podría realizarse comparando las experiencias de curadores-cuidadores y curadores que contratan cuidadores formales.

## Agradecimientos

Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica - PIBIC.

## Contribuciones de los autores

Los autores declararon haber realizado aportes sustanciales al trabajo en cuanto a la concepción o diseño de la investigación; la adquisición, análisis o interpretación de datos para el trabajo; y escribir o revisar críticamente contenido intelectual relevante. Todos los autores aprobaron la versión final que se publicará y acordaron asumir la responsabilidad pública de todos los aspectos del estudio.

## Conflictos de intereses

No se han declarado conflictos financieros, legales o políticos que involucren a terceros (gobierno, corporaciones y fundaciones privadas, etc.) para ningún aspecto del trabajo presentado (incluidos, entre otros, subvenciones y financiamiento, participación en el consejo asesor, diseño del estudio, preparación de manuscrito, análisis estadístico, etc.).

## Indexadores

La Revista de Psicologia, Diversidade e Saúde es indexada en [DOAJ](#), [EBSCO](#) y [LILACS](#).



## Referencias

- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. [Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: 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* [Bajo el signo de la tutela: las relaciones entre familia, justicia y medicina en torno a los procesos de interdicción por diagnósticos de enfermedades mentales] [Tesis de maestría, 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* [Análisis de contenido]. Edições 70.
- Barison, M. S., Oliveira, J. M. S., & Santos, M. F. (2008). Direito e cidadania: os impactos da interdição civil no cotidiano de vida dos portadores de transtornos mentais [Derecho y ciudadanía: los impactos de la prohibición en la vida cotidiana de las personas con trastornos mentales]. *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 [Carga de cuidados en familiares de personas con discapacidad]. *Revista Científica BSSP*, 2(1). <https://app.periodikos.com.br/journal/rcbssp/article/611ac2f9a953954e027504f3>
- Cattani, R. B., & Girardon-Perlini, N. M. O. (2004). Cuidar del anciano enfermo en el domicilio en la voz de los 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* [Tomada de decisión 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 [Entendiendo al cuidador familiar de pacientes con secuelas de ictus]. *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 [El cuidado desde la perspectiva de los familiares de personas con discapacidad: revisión integradora]. *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* [Como Elaborar Proyectos de Pesquisa]. Atlas.
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social* [Métodos y Técnicas de Pesquisa Social]. Atlas.
- Guiraldelli, R. (2014). Trabalho, trabalhadores e questão social na sociabilidade capitalista [Trabajo, trabajadores y cuestiones sociales en la sociabilidad 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 [Dependencia, diferencia y la ética global de los cuidados de larga duración]. *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 [El papel del cuidador familiar: significados y creencias]. *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 [Cuidador familiar de víctimas de ictus: significado e implicaciones]. *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* [Investigación Social: Teoría, método y creatividad]. Vozes.

- Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2008). *Guia prático do cuidador* [Guía práctica para el cuidador]. Ministério da Saúde. [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](https://bvsmms.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)* [Beneficio de Pago Continuo (BPC)]. <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-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 [Evaluación de la calidad de vida y carga de los cuidadores de personas con discapacidad 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) [Vigente: Aprueba los siguientes lineamientos y normas regulatorias para investigaciones con seres humanos; Derogaciones (RES. 196/96); (RES.303/00); (RES.404/08)]. [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](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 [Pleno del Consejo Nacional de Salud en su Quincuagésima novena Reunión Extraordinaria, celebrada los días 6 y 7 de abril de 2016, en uso de sus facultades reglamentarias y atribuciones que le confiere la Ley N° 8.080, de 19 de septiembre de 1990, por la Ley N° 8.142, de 28 de diciembre de 1990, mediante Decreto N° 5.839, de 11 de julio de 2006 y]. [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510\\_07\\_04\\_2016.html](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* [Solicitud de exención de IPVA: Vehículo perteneciente al responsable de una persona con discapacidad física, visual, mental severa o profunda, o 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 [Perfil sociodemográfico y calidad de vida de cuidadores de personas con discapacidad 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* [Revisión de la Interdicción y Curatela: una propuesta basada en la revisión de la teoría de la discapacidad a la luz del Bioderecho y la salud mental] [Tesis de doctorado, Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais]. Repositório da PUC. [http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito\\_SouzaAd\\_1.pdf](http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_SouzaAd_1.pdf)
- Zanello, V. (2018). *Saúde mental, gênero e dispositivos: Cultura e processos de subjetivação* [Salud mental, género y dispositivos: Cultura y procesos de subjetivación]. Appris.