

PERFIL COMPORTAMENTAL E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS

Eduardo Milan (IC), Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira (Orientadora) e Deisy Ribas Emerich (Co-orientadora)

Apoio: PIBIC Mackenzie/CNPq

RESUMO

Os transtornos do neurodesenvolvimento têm início na infância e se caracterizam por déficits no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social e acadêmico ou profissional na vida adulta. O cuidado de uma criança com transtornos do neurodesenvolvimento exige mais tempo e atenção, maiores gastos para cuidados médicos, e geram uma constante preocupação sobre o futuro dessa criança. Os objetivos desse estudo foram verificar o perfil comportamental-emocional de pais de alunos com necessidades educacionais especiais (NEE) e deficiência intelectual (DI), verificar indicadores de qualidade de vida dos pais; e comparar o perfil comportamental-emocional dos pais e qualidade de vida em função do diagnóstico clínico do filho (Transtorno do Espectro Autista, Síndrome de Down e DI sem outra especificação). A amostra foi composta por 90 cuidadores de crianças com NEE e DI. Foram utilizados na coleta de dados: Formulário para avaliação dados demográficos e socioeconômicos; Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos (ASR) e o instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-bref). Os resultados indicam altos índices de problemas internalizantes na amostra estudada: cerca de 30% dos cuidadores atingiram escores clínicos. Foi encontrada correlação negativa significativa entre problemas de comportamento e qualidade de vida. Os diferentes diagnósticos das crianças não implicaram em diferenças significativas nas dificuldades vivenciadas pelos cuidadores, levantando a possibilidade de trabalhar com grupos de pais de crianças com diferentes diagnósticos, para que o atendimento seja otimizado.

Palavras-chave: pais, qualidade de vida, deficiência intelectual, problemas de comportamento

ABSTRACT

The neurodevelopmental disorders begins in the child's development period, are characterized by deficits in development that lead to losses in personal, social and academic or occupational functioning in adulthood. The care of a child with neurodevelopmental disorders requires more time and attention, higher expenses for medical care, and there is a concern about the future of that child. The objectives of this study were to verify the behavioral-emotional profile of parents of students with special educational needs (SEN) and intellectual

disability (ID), to verify the quality of life of parents; and to compare the behavioral-emotional profile of parents and quality of life due to the clinical diagnosis of children (Autism disorder spectrum, genetic syndromes and Intellectual disability). The sample composed by 90 caregivers of children with SEN e ID. Were used to collect data a questionnaire for evaluation demographic and socioeconomic data; Adult Self-Report (ASR) and the WHOQOL-bref. The main results showed that the different diagnoses of children show no significant changes in the difficulties faced by caregivers, raising the possibility of working with children of parents of different groups of diagnoses, so that the service is optimized.

Keywords: parents, quality of life, intellectual disability, behavior problems

INTRODUÇÃO

Falhas associadas a eventos após o nascimento, durante o nascimento ou antes do nascimento podem conduzir à instalação de condições clínicas que demandam atenção especial na infância, como os transtornos do neurodesenvolvimento (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION [APA], 2014). Estes caracterizam-se pela presença dos seguintes indicadores de funcionamento em diferentes níveis de severidade: (a) funcionamento cognitivo, (b) funcionamento social e comportamental-adaptativo, e (c) funcionamento prático (APA, 2014).

No Brasil, crianças com transtornos do neurodesenvolvimento que demandam condições diferenciadas para a aquisição de habilidades de leitura e escrita, dentre outras, são enquadradas na condição de Necessidades Educacionais Especiais (NEE). Nessas categorias estão agrupadas as crianças com deficiências sensoriais (auditiva e visual), deficiência intelectual (DI), transtornos invasivos ou globais do desenvolvimento, deficiências múltiplas e altas habilidades ou superdotação (POLÍTICA NACIONAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA - MEC/SEESP, 2007). Uma característica comum a diversos transtornos do neurodesenvolvimento é o impacto em diversas funções cognitivas e, conseqüentemente, na aprendizagem escolar (APA, 2014). A deficiência intelectual é um dos quadros em destaque que pertence ao grupo de transtornos do neurodesenvolvimento de acordo com a 5ª edição da Classificação Estatística dos Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2014), e pode ser considerado um denominador comum entre outras condições clínicas, tais como Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista (TEA), embora também possa ocorrer de forma isolada.

De modo geral, pais e cuidadores vivenciam situações de estresse durante o curso de desenvolvimento de seus filhos, mas os cuidadores de crianças com prejuízos de desenvolvimento apresentam níveis de estresse maiores do que a média, durante a infância e adolescência das crianças (JEANS; SANTOS; LAXMAN; MCBRIDE; DYER, 2013; BAKER et al., 2003; EMERSON, 2003). A parentalidade de uma criança com deficiência demanda o desenvolvimento de habilidades parentais específicas. O cuidado de uma criança com NEE exige mais tempo e atenção, implica em maiores gastos financeiros para cuidados médicos, e gera uma constante preocupação sobre o futuro dessa criança (BREHAUT et al., 2011; WEISS, 2002). Em função disto, neste grupo de pais há uma maior vulnerabilidade a estresse e outras condições de saúde mental, inclusive afetando a aceitação do filho com deficiência (JOVANOVA; RADOJICHKJ, 2013). Depressão, queixas relacionadas à saúde física, sentimentos como baixa autoestima e ansiedade também são frequentemente experienciados por estes cuidadores (GALLAGHER; HANNIGAN, 2014; LACH et al., 2009; OLSSON;

HWANG, 2008). Cuidadores com níveis de estresse mais altos tendem a ser menos responsivos e mais autoritários no ambiente familiar, repercutindo diretamente nas suas práticas educacionais (PONNET et al., 2013; ROUSSEAU et al., 2013).

Como o ambiente familiar é essencial para o desenvolvimento infantil e os pais são as figuras principais em propostas de intervenção direcionadas à melhora de funcionamento comportamental-adaptativo de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento (MATSON; MAHAN; LOVULLO, 2009), é extremamente importante estudos que investiguem como está a saúde mental e qualidade de vida destes cuidadores (MARTIN, 2011; OLIVEIRA, LIMONGI, 2011; ZERBETO, CHUN, 2012).

Woodman, Mawdsley e Hauser-Cram (2015) realizaram um estudo longitudinal com mães de crianças com problemas de desenvolvimento para analisar a relação entre níveis de estresse das mães e as dificuldades emocionais e comportamentais dos filhos, como depressão, ansiedade, isolamento e tristeza (que abrangem problemas internalizantes), agressividade, violação de regras (que abrangem problemas externalizantes). Os pesquisadores acompanharam os participantes desde aproximadamente 24 meses da criança até a adolescência e encontraram uma relação bidirecional recíproca entre problemas internalizantes na primeira infância e estresse parental. Crianças com altos índices de problemas internalizantes aos 3 anos tem mães mais estressadas aos 5 anos, ao mesmo tempo que mães estressadas quando o filho tinha 3 anos tem maiores chances de ter um filho com altos índices de problemas internalizantes aos 5 anos. Resultados semelhantes também foram encontrados na segunda infância e na adolescência, o que sugere, segundo os autores, causalidade mútua para problemas internalizantes na criança e estresse na mãe. Com relação os problemas externalizantes, a relação de causalidade mútua não foi encontrada durante a primeira e segunda infância. Os resultados sugerem que problemas externalizantes são preditores de estresse nas mães, mas não o contrário. Apenas na adolescência o efeito reverso foi observado, com índice elevado de estresse parental na avaliação realizada aos 15 anos sendo preditor de problemas externalizantes aos 18 anos. O estudo de Woodman, Mawdsley e Hauser-Cram (2015) revela a complexidade da relação entre estresse parental e problemas de comportamento da criança com desenvolvimento atípico.

Sabe-se que os problemas de comportamento dos pais podem afetar diretamente a saúde mental dos filhos e a adesão destes a ações de intervenção dos próprios filhos. Neste sentido, estudos destinados a conhecer o perfil desses pais em termos de saúde mental e qualidade de vida são necessários e configuram um primeiro passo no auxílio e planejamento de intervenções parentais (REICHOW et al., 2014; RUSSELL et al., 2014). A partir da identificação do perfil comportamental e da obtenção de indicadores de qualidade de vida dos pais é possível definir e implementar ações de intervenção focadas nas necessidades

apresentadas pelos cuidadores, por exemplo, através de programas psicoeducativos sobre estratégias de manejo de estresse parental com vistas a demonstrar o impacto que a saúde mental dos pais pode ter sobre as práticas educativas empregadas na educação de um filho com DI, bem como apresentar formas de lidar com as dificuldades identificadas, a fim de propiciar uma interação familiar mais positiva, o que colabora para o desenvolvimento da criança (BOLSONI-SILVA et al., 2010). Dessa forma, o presente estudo teve como objetivos (a) verificar o perfil comportamental-emocional de pais de crianças com NEE; (b) verificar indicadores de qualidade de vida dos pais; e (c) comparar o perfil comportamental-emocional dos pais e qualidade de vida em função do diagnóstico clínico do filho com DI (Transtorno do Espectro Autista, síndromes de genéticas e DI idiopática).

MÉTODO

AMOSTRA

Trata-se de um estudo avaliativo, com corte transversal, realizado no município de Barueri-SP. A amostra foi constituída por 90 cuidadores de crianças com NEE matriculadas no ensino fundamental I em escolas da rede pública do município, com idade média de 41 anos (desvio padrão: 9 anos). Assumiu-se como cuidador principal àquele que passava diariamente seis horas ou mais com a criança. Dentre os 90 cuidadores, 83 são mulheres e sete são homens. A distribuição de nível socioeconômico mostrou-se concentrada nas classificações B2, C1 e C2 do Critério Brasil, representando 23%, 28% e 29% da amostra respectivamente. A condição clínica das crianças foi identificada a partir dos laudos diagnósticos dos prontuários escolares, e a amostra foi composta por 46 cuidadores de crianças com DI, 23 de crianças com Síndrome de Down e 17 de crianças com TEA. Os seguintes critérios foram aplicados para a inclusão e exclusão dos participantes:

. Critérios de inclusão: (a) ser o cuidador responsável pela criança regularmente matriculado no Ensino Fundamental I; (b) a criança estar matriculada na condição de NEE sob laudo diagnóstico de TEA, DI e Síndromes Genéticas com DI; (c) passar diariamente seis horas ou mais com a criança.

. Critérios de exclusão: (a) cuidadores de crianças com deficiência sensorial (visual ou auditiva), deficiência física ou paralisia cerebral; (b) cuidadores de crianças com transtornos funcionais que apresentam NEE.

CUIDADOS ÉTICOS

A pesquisa foi iniciada após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IP-USP; 003/2011 da CONEP/CNS). Aos responsáveis pelas crianças que participaram da pesquisa foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em que constaram os objetivos e procedimentos da pesquisa. A pesquisa ofereceu riscos mínimos aos sujeitos participantes. O material foi posteriormente analisado, garantindo-se sigilo absoluto sobre as questões respondidas, sendo resguardado o nome do participante, bem como a identificação do local da coleta dos dados. Após a coleta e análise dos dados, os pais receberam um relatório das avaliações contendo a indicação de déficits comportamentais que poderiam ser manejáveis com atendimento psicoterápico e/ou psiquiátrico.

PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Inicialmente a proposta de pesquisa foi apresentada à Coordenação da Secretaria de Educação de Barueri. Uma vez que este órgão aprovou o projeto, os pais de alunos com NEE e DI receberam uma carta de convite para participação da pesquisa. Foram agendados encontros presenciais para coleta de dados com aqueles que aceitaram participar do estudo. A aplicação dos instrumentos ocorreu de forma coletiva. Os pais contaram com o apoio de pesquisadores treinados na aplicação dos instrumentos para auxiliá-los na resposta aos questionários.

INSTRUMENTOS

Formulário para avaliação dados demográficos e socioeconômicos: Elaborado para coletar informações para caracterização do cuidador em termos de idade, escolaridade e nível socioeconômico. A avaliação do nível socioeconômico foi realizada segundo o Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2008). Este instrumento mede o poder aquisitivo das famílias baseando-se na posse de bens de consumo duráveis, presença de empregadas mensalistas e instrução do chefe da família. A partir das informações fornecidas pelos pais/cuidadores, foram pontuados escores e estes são estratificados nas seguintes classes: A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E.

Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR (ACHENBACH; RESCORLA, 2004): versão brasileira do *Adult Self-Report* (ASR), consiste em um inventário de autoavaliação destinado a adultos com idade 18 e 59 anos. Este instrumento é composto por 126 itens sobre problemas de comportamento e abuso de substância, além de itens

destinados a avaliar o funcionamento adaptativo no relacionamento com amigos e família, situação educacional e de trabalho e o relacionamento com esposo(a) ou companheiro(a), se for relevante. Os itens de funcionamento adaptativo agrupam-se nas escalas Amigos, Parceiro/Cônjuge, Família, Trabalhos e Educação. Já os itens de problemas de comportamento agrupam-se formando as seguintes escalas-síndromes: Ansiedade/Depressão, Retraimento, Queixas Somáticas, Problemas com o Pensamento, Problemas de Atenção, Comportamento Agressivo, Comportamento de Violar Regras e Comportamento Intrusivo. A pontuação obtida nas três primeiras escalas é agrupada em Problemas Internalizantes, a soma das três últimas em Problemas Externalizantes e a soma de todos os itens de problemas emocionais e comportamentais do instrumento na Escala Total. Os escores obtidos nas escalas são distribuídos nas faixas normal e clínica de acordo com o percentil atingido em comparação com a amostra normativa. A versão brasileira do ASR foi traduzida por Rocha e Silveiras (2010).

Instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida - WHOQOL-bref (FLECK, 2000): desenvolvido pelo Grupo de qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, apresenta 26 questões, sendo duas perguntas gerais sobre qualidade de vida e as outras representando as 24 facetas do Whoqol-100, divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. O WHOQOL-bref é uma versão reduzida do WHOQOL-100.

PROCEDIMENTOS DA ANÁLISE DE DADOS

Foram realizadas análises descritivas e de comparação de medidas com vistas a fornecer um perfil comportamental dos participantes. Foram conduzidas análises de variância (ANOVA) para comparar problemas comportamentais e emocionais dos grupos de pais em função dos diagnósticos dos filhos. Além disso, análises de correlação foram realizadas para testar a associação entre problemas comportamentais e emocionais dos pais (ASR) e indicadores de qualidade de vida (WHOQOL-bref). Todas as análises estatísticas foram realizadas utilizando o programa SPSS 19.0 (*Statistical Package for Social Sciences*), sendo adotado $p \leq 0,05$ como nível de significância estatística.

RESULTADOS

Para verificar o perfil comportamental dos cuidadores de crianças com NEE foram realizadas análises descritivas de frequência de escores nas faixas normal e clínica de acordo com o ASR. Conforme pode ser observado na Tabela 1, Problemas Internalizantes estão presentes em 36,7% da amostra. Para a escala-síndrome 'Ansiedade/Depressão', 28,9% dos cuidadores atingiram escores na faixa Limítrofe/Clínica, enquanto que para 'Retraimento', 25,6% dos cuidadores obtiveram escores clínicos. Em relação aos Problemas Externalizantes, 20% dos participantes obtiveram escores na faixa Clínica, com destaque para a escala Comportamento Agressivo, na qual 15,6% da amostra pontou nessa faixa de classificação.

Tabela 1. Distribuição dos participantes de acordo com escores normal e clínico nas escalas síndrome e somas de escalas do ASR.

Escalas ASR	Escore Normal	Escore Clínico
<i>Escalas Síndrome</i>		
Ansiedade/Depressão	64 (71,1%)	26 (28,9%)
Retraimento	67 (74,4%)	23 (25,6%)
Queixas Somáticas	83 (92,2%)	7 (7,8%)
Problemas com o Pensamento	83 (92,2%)	7 (7,8%)
Problemas de Atenção	85 (94,4%)	5 (5,6%)
Comportamento Agressivo	76 (84,4%)	14 (15,6%)
Violação de Regras	86 (95,6%)	4 (4,4%)
Problemas Intrusivos	86 (95,6%)	4 (4,4%)
<i>Somas de Escalas</i>		
Problemas Internalizantes	57 (63,3%)	33 (36,7%)
Problemas Externalizantes	72 (80,0%)	18 (20,0%)
Total de Problemas	69 (76,7%)	21 (23,3%)

A análise da Tabela 2 evidencia que, diferentemente dos dados provindos da avaliação comportamental, os escores médios a partir do autorrelato dos participantes na escala WHOQOL-bref revelam que esta área não parece estar afetada nos pais das crianças com NEE. Tomando por referência os escores obtidos por pacientes com algum problema de saúde

De acordo com a normatização do instrumento a qualidade de vida destes cuidadores está dentro dos limites de um funcionamento adequado.

Tabela 2. Pontuação média dos participantes na escala WHOQOL-bref.

Domínios WHOQOL	Média	DP
Físico	14,91	2,62
Psicológico	14,77	2,41
Relações Sociais	14,72	3,06
Meio Ambiente	12,76	2,19
Geral	14,00	2,98

Para compreender a relação entre o padrão comportamental e a qualidade de vida, foram realizadas análises de correlações entre os dados do ASR e do WHOWOL. Tais análises, apresentadas na Tabela 3, indicam correlações negativas estatisticamente significativas para praticamente todas as escalas, com exceção das escalas Violação de Regras e Problemas Intrusivos. Tais dados sugerem que, quando o cuidador apresenta escores elevados nos indicadores de problemas emocionais e comportamentais, os indicadores de qualidade de vida são piores.

Tabela 3. Coeficientes de correlação entre a escala do ASR e WHOQOL-bref.

Escalas ASR	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Meio Ambiente	Total WHOQOL
<i>Escalas Síndrome</i>					
Ansiedade/Depressão	-0,572**	-0,687**	-0,536**	-0,345**	-0,420**
Retraimento	-0,400**	-0,444**	-0,449**	-0,338**	-0,270**
Queixas Somáticas	-0,535**	-0,312**	-0,286**	-0,356**	-0,439**
Problemas com o Pensamento	-0,488**	-0,330**	-0,291**	-0,281**	-0,427**
Problemas de Atenção	-0,372**	-0,279**	-0,284**	-0,119	-0,220*
Comportamento Agressivo	-0,357**	-0,492**	-0,389**	-0,376**	-0,362**
Violação de Regras	-0,147	-0,269*	-0,306**	-0,260*	-0,122
Problemas Intrusivos	-0,084	-0,152	-0,059	-0,128	-0,107
<i>Escalas Agrupadas</i>					
Problemas Internalizantes	-0,608**	-0,615**	-0,527**	-0,374**	-0,450**
Problemas Externalizantes	-0,232*	-0,343**	-0,292*	-0,307**	-0,242*
Total de Problemas	-0,507**	-0,505**	-0,464**	-0,362**	-0,382**

Legenda: * $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Por fim, no intuito de compreender se o diagnóstico apresentado pela criança impactava nos indicadores de alterações comportamentais dos pais e a qualidade de vida dos cuidadores, foram conduzidas as análises ANOVA, cujos resultados podem ser observado na Tabela 4 e Tabela 5.

Em relação as alterações de comportamento dos cuidadores, esta análise de variância multivariada mostrou que, de modo geral, não houve diferença entre os escores do ASR nos três grupos de cuidadores (λ de Wilks = 0,843; $F = 0,844$; $p > 0,05$). Esses dados sugerem que os cuidadores de crianças com DI, TEA e Síndrome de Down apresentam padrões de funcionamento emocional e comportamental semelhantes.

Tabela 4. Análise de variância das escalas do ASR em função dos cuidadores dos três grupos diagnósticos

Escalas ASR	F	Sig
<i>Escalas Síndrome</i>		
Ansiedade/Depressão	0,436	0,648
Retraimento	0,119	0,888
Queixas Somáticas	0,158	0,854
Problemas com o Pensamento	1,121	0,331
Problemas de Atenção	0,475	0,623
Comportamento Agressivo	0,353	0,704
Violação de Regras	0,035	0,965
Problemas Intrusivos	0,204	0,816
<i>Escalas Agrupadas</i>		
Problemas Internalizantes	0,495	0,612
Problemas Externalizantes	0,292	0,747
Total de Problemas	0,246	0,782

As análises para as variáveis de qualidade de vida tiveram o mesmo padrão e indicaram não haver diferença nestes indicadores em função do grupo diagnóstico da criança (λ de Wilks = 0,884; $F = 1,001$; $p > 0,05$).

Tabela 5. Análise de variância das escalas do WHOQOL-bref em função dos cuidadores dos três grupos diagnósticos

Domínios WHOQOL	F	Sig
Físico	0,703	0,498
Psicológico	0,423	0,657
Relações Sociais	0,054	0,947
Meio Ambiente	2,109	0,128
Geral	0,970	0,383

DISCUSSÃO

Com a utilização de instrumentos de autoavaliação, foi possível identificar indicadores problemas de comportamento e qualidade de vida em uma amostra de cuidadores de crianças com NEE e diagnósticos diferentes (Transtorno do Espectro Autista, Síndrome de Down e Deficiência Intelectual). Os resultados revelaram que mais de um terço da amostra demonstrou ter dificuldades nas escalas de problemas de comportamento compatíveis com queixas do tipo internalizante. Estes dados indicam a importância do estudo desta população, que apresenta problemas de ansiedade/depressão e retraimento além do esperado, o que pode em longo prazo afetar diretamente a qualidade de vida desses sujeitos. Estudos anteriores que verificaram a associação de problemas internalizantes com a qualidade de vida de adultos e adolescentes confirmam a influência negativa de sintomas de ansiedade e depressão (SALUM et al., 2014; HUNT, SLADE, ANDREWS, 2004; STEIN, HEIMBERG, 2004).

A despeito de dificuldades internalizantes terem sido identificadas na amostra total, a análise de variância de escalas síndrome em função dos três grupos diagnósticos não mostrou diferença significativa entre os grupos. Neste sentido, quando a criança apresenta maiores dificuldades externalizantes, como agressividade e desafio, aumenta a probabilidade dos pais terem maiores prejuízos em indicadores de saúde mental (MAWDSLEY, HAUSER-CRAM, WOODMAN, 2015). Tais resultados sugerem que não é necessário estruturar um atendimento diferenciado para os cuidadores em função do tipo de transtorno do neurodesenvolvimento que a criança apresenta, mas sim orientações para lidar com os problemas comportamentais apresentados por ela.

Em termos da qualidade de vida dos cuidadores, foi identificado que a média de escores para os quatro domínios de qualidade de vida estão ligeiramente abaixo da média estabelecida para a população geral, destacando os domínios de relações sociais e meio ambiente como aqueles que apresentam médias inferiores à média de sujeitos com queixas de saúde. Estas médias inferiores podem ser explicadas pela presença de sintomas como depressão e isolamento, que podem afetar as relações sociais e a predominância de níveis socioeconômicos mais baixos na amostra, refletindo a baixa qualidade de vida em relação ao meio ambiente no qual estão inseridos. O resultado apresentado condiz com um estudo anterior realizado em Braga que comparou a qualidade de vida de famílias com crianças com desenvolvimento típico e atípico (DUARTE et al., 2013), em que observou-se um índice menor de qualidade de vida dos pais de filhos com deficiência comparativamente aos pais sem filhos com deficiência. Além disso, nos pais de filhos com deficiência foram encontradas maiores taxas de estresse, ansiedade e depressão e taxas inferiores de autoeficácia em comparação com os pais que não possuíam filhos com deficiência.

Ainda em termos da qualidade de vida, análises de correlação indicaram relação inversamente proporcional entre os escores obtidos no WHOQOL-bref e os indicadores de problemas de comportamento obtidos a partir do ASR. Em outras palavras, quanto maiores os escores apresentados nas escalas de indicadores de problemas de comportamento, menor é a qualidade de vida do sujeito. Em um estudo realizado em Liverpool com pacientes epiléticos observou-se, através de auto relato, que essa população apresentava mais problemas de ansiedade e de sono (dificuldade para dormir à noite e sonolência excessiva durante o dia) e, conseqüentemente, menor índice de qualidade de vida do que o grupo controle. Mais de 75% dos indivíduos saudáveis afirmaram estar satisfeitos com a sua qualidade da vida, enquanto no grupo de pessoas com epilepsia essa afirmação foi feita por aproximadamente metade dos pacientes (JACOBY et al, 2015). Esses dados convergem com a relação inversamente proporcional percebida no presente estudo ao constatar que quanto

mais problemas de comportamento o paciente apresenta, como insônia e ansiedade, menor é a sua qualidade de vida.

Este é o primeiro estudo brasileiro envolvendo avaliação de qualidade de vida e indicadores de problemas de comportamento em cuidadores de crianças com três quadros diferentes que implicam em NEE. No entanto, cabe ressaltar alguns tópicos que poderão ser superadas em estudos posteriores a fim de fornecer conclusões ainda mais robustas sobre a saúde mental de cuidadores de crianças com NEE. Primeiramente, ainda que o número amostral seja superior a 90 cuidadores, seria interessante ter uma maior representatividade da amostra, dado que todos os cuidadores eram de uma única rede de ensino do mesmo município. Outro aspecto a se considerar foi a dominância do sexo feminino na amostra, chegando a 92% do total de participantes, representando uma população que é mais impactada pelo estresse parental do que o sexo masculino, pois suportam mais responsabilidades domésticas e de cuidado com a criança (OLSSON & HWANG, 2006). Apesar das limitações mencionadas, o presente trabalho contribuiu com o escasso conhecimento que se tem sobre a saúde mental de cuidadores brasileiros de crianças com NEE. Foram apontadas as dificuldades internalizantes como potenciais áreas para manejo clínico, dado que ansiedade e depressão podem limitar significativamente a vida do paciente. Ademais, as correlações entre qualidade de vida e alterações comportamentais revelam o quanto tais variáveis estão inversamente relacionadas e dão suporte a hipótese de que intervir sobre uma afetará os resultados na outra. Neste sentido, ações que afetem diretamente os indicadores de saúde mental poderiam resultar em maior qualidade de vida para estes cuidadores.

CONCLUSÃO

Tais conclusões sobre a saúde mental e disposição de problemas comportamentais em cuidadores de crianças com NEE mostra como esta população precisa de apoio. O fato de não ter sido encontrada diferença significativa no que se refere aos índices comportamentais e de qualidade de vida em cuidados de crianças com diferentes diagnósticos das crianças indica que é possível trabalhar com grupos diversificados, o que otimiza a ação do profissional.

REFERÊNCIAS:

- ACHENBACH, T. M., RESCORLA, L. A. (2004). Mental health practitioners guide for the Achenbach System of Empirically based assessment – Aseba (4a. ed.).
- BAKER, B. L., MCINTYRE, L. L., BLACHER, J., CRNIC, K., EDELBROCK, C., & LOW, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: Behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217–230. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>.
- BOLSONI-SILVA, A. T. et al. (2010). Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16, 265-282.
- BREHAUT, J. C., GARNER, R. E., MILLER, A. R., LACH, L. M., KLASSEN, A. F., ROSENBAUM, P. L., KOHEN, D. E. (2011). Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: Growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 101, 2308-2316. doi:10.2105/AJPH.2011.300298.
- DUARTE, V. et al. (2013). Qualidade de vida em famílias com filhos deficientes. Atas do XII Congresso Internacional Galego-português de Psicopedagogia. Braga: Universidade de Minho, 2013. ISBN: 978-989-8525-22-2
- EMERSON, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385–399.
- FLECK, M. P. A., LOUZADA, S., XAVIER, M., CHACHAMOVICH, E., VIEIRA, G., SANTOS, L., et al. (2000). Aplicação de versão em português do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-BREF. *Rev Saúde Pública*. 2000;34:178-83.
- GALLAGHER, S., HANNIGAN, A. (2014). Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: the growing up in Ireland cohort study. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 448–54. doi:10.1016/j.ridd.2013.11.029.
- HUNT, C, SLADE, T, ANDREWS, G. Generalized Anxiety Disorder and major depressive disorder comorbidity in the National Survey of Mental Health and Well-Being. *Depress Anxiety*. 2004;20:23-31.
- JACOBY, A., SNAPE, D., LANE, S., BAKER, G.A. Self-reported anxiety and sleep problems in people with epilepsy and their association with quality of life. *Epilepsy & Behavior* 43 (2015) 149–158.
- JEANS, L. M., SANTOS, R. M., LAXMAN, D. J., MCBRIDE, B. A., & DYER, W. J. (2013). Examining ECLS-B maternal stress and depressive symptoms when raising children with ASD. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33(3), 162–171.
- JOVANOVA, C. N., RADOJICHKJ, D. D. (2013). Parents of children with developmental disabilities: stress and support. *Journal of Special Education and Rehabilitation* 2013; 14(1-2): 7-19. doi: 10.2478/v10215-011-0029-z.
- LACH, L. M., KOHEN, D. E., GARNER, R. E., BREHAUT, C., MILLER, A. R., KLASSEN, A. F., ROSENBAUM, P. L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of

children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 607–618. doi:10.1080/09638280802242163.

MARTIN, M. A. F. (2011). Grupo de suporte familiar e treino de práticas parentais e habilidades sociais para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams. 2011. 120f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2011.

MATSON, J. L., MAHAN, S., LOVULLO, S. V. (2009). Parent training: a review of methods for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 961–8. doi:10.1016/j.ridd.2009.01.009.

OLIVEIRA, F. E., LIMONGI, O. C. S. (2011). Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2011;23(4):321-7.

OLSSON, M. B., HWANG, C. P. (2006) Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 963–9.

OLSSON, M. B., HWANG, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102–13. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x.

PONNET, K., MORTELMANS, D., WOUTERS, E., VAN LEEUWEN, K., BASTAITS, K., & PASTEELS, I. (2013). Parenting stress and marital relationship as determinants of mothers' and fathers' parenting. *Personal Relationships*, 20(2), 259–276. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1475-6811.2012.01404.x>.

REICHOW, B., KOGAN, C., BARBUI, C., SMITH, I., YASAMY, T. M., SERVILI, C. (2014). Parent skills training for parents of children or adults with developmental disorders: systematic review and meta-analysis protocol. *BMJ Open* 2014;4:e005799. doi: 10.1136/bmjopen-2014-005799.

ROUSSEAU, S., GRIETENS, H., VANDERFAEILLIE, J., HOPPENNBROUWERS, K., Wiersema, J., & VAN LEEUWEN, K. (2013). Parenting stress and dimensions of parenting behavior: Cross-sectional and longitudinal links with adolescents' somatization. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 46(3), 243–270. <http://dx.doi.org/10.2190/PM.46.3.b>.

RUSSELL, S. S. P., JOHN, K. J., LAKSHMANAN, J., RUSSELL, S., NAIR, C. K. M., GANESH, B. (2014). Pre-intervention predictors for acquisition of adaptive behavior among children with intellectual disability. *Indian J Pediatr*. doi: 10.1007/s12098-014-1590-5.

SALUM, G. A. et al. (2014). Internalizing disorders and quality of life in adolescence: evidence for independent associations. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2014;36:305-312. doi: 10.1590/1516-4446-2014-1362.

STEIN, M. B., HEIMBERG R. G. Well-being and life satisfaction in generalized anxiety disorder: comparison to major depressive disorder in a community sample. *J Affect Disord*. 2004;79:161-6.

WEISS, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6, 115-130. doi: 10.1177/1362361302006001009.

WOODMAN, A. C., MAWDSLEY, H. P., HAUSER-CRAM, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities* 36 (2015) 264-276. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011>.

ZERBETO, B. A., CHUN, S. Y. R. (2012). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. *CoDAS* 2013;25(2):128-34.