UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA CLÍNICA

Deisy Emerich Geraldo

**Problemas de comportamento de crianças com necessidades educacionais
especiais, saúde e práticas educativas do cuidador**

São Paulo
2017

Deisy Emerich Geraldo

**Problemas de comportamento de crianças com necessidades educacionais
especiais, saúde e práticas educativas do cuidador**

(Versão Corrigida)

Tese apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de São Paulo,
como parte dos requisitos para obtenção
do grau de Doutor em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia
Clínica

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Edwiges
Ferreira de Mattos Silveiras

Co-Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria
Cristina Triguero Veloz Teixeira

São Paulo
2017

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE
TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO,
PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo
Dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Emerich Geraldo, Deisy

Problemas de comportamento de crianças com necessidades educacionais especiais, saúde e práticas educativas do cuidador / Deisy Emerich Geraldo; orientadora Edwiges Ferreira de Mattos Silares; co-orientadora Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira. -- São Paulo, 2017.

113 f.

Tese (Doutorado - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica) -- Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2017.

1. Transtornos do Neurodesenvolvimento. 2. Problemas de Comportamento. 3. Necessidades educacionais especiais. 4. Saúde mental. 5. Cuidador. I. Ferreira de Mattos Silares, Edwiges, orient. II. Triguero Veloz Teixeira, Maria Cristina, co-orient. III. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Emerich Geraldo, Deisy

Título: Problemas de comportamento de crianças com necessidades educacionais especiais, saúde e práticas educativas do cuidador

**Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Doutor em Psicologia**

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Edwiges Ferreira de Mattos Silveiras

Instituição: Universidade de São Paulo

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

*O presente trabalho teve o apoio da Coordenação de
Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)*

AGRADECIMENTOS

O saber não se constrói só, portanto esta tese é resultado da união de muitas forças para as quais desejo registrar minha gratidão.

Aos **cuidadores**, que aceitaram participar do estudo. Essas pessoas tão especiais, na maior parte das vezes mães, que, como se não bastasse a luta diária que têm em suas vidas, disponibilizaram algumas horas do seu tempo para compartilhar comigo e minha equipe suas dores, alegrias e desafios. O contato com estas guerreiras me fez ter uma luz no olhar durante toda a execução da pesquisa e deram muitas faces para a palavra “resiliência”.

Às **Professoras Dra. Edwiges Ferreira de Mattos Silves** e **Dra. Maria Cristina Trigueiro Veloz Teixeira**, que abraçaram minha ideia de pesquisa e permitiram que eu realizasse o sonho de conduzir meu doutorado vinculada a duas instituições que tão importantes para mim como a Universidade de São Paulo e a Universidade Presbiteriana Mackenzie. Cris e Vivi, me faltam palavras para descrever a admiração que sinto! Obrigada por estarem ao meu lado nos últimos 10 anos e me ensinarem tanto.

A **equipe da Secretaria Municipal de Educação de Barueri/SP**, por viabilizarem a realização do estudo. Um agradecimento especial aos **diretores, coordenadores pedagógicos e professores**, que gentilmente nos acolheram em suas escolas e nos apoiaram durante a coleta de dados.

Aos amigos **Eduardo Milan, Karla Faria, Gisele Baraldi e Victor Amoroso**, que estiveram ao meu lado durante toda a coleta de dados e fizeram desse processo uma divertida jornada.

Às professoras **Dra. Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki** e **Dra. Marcia Helena da Silva Melo Bertolla** pelas valiosas contribuições na ocasião da qualificação do projeto de doutorado. Vocês são uma inspiração como pesquisadoras. Obrigada por fazerem apontamentos e críticas de uma forma tão doce.

Ao **Vinicius Frayze David**, por me ensinar sobre regressões de um jeito tranquilo e me auxiliar na condução das análises estatísticas.

Ao **João Paulo**, meu amor, que durante o doutorado fez a minha citação passar a ser Emerich-Geraldo. A ele devo risadas, tranquilidade, sossego, e sabedoria. Obrigada por caminhar a meu lado: “Strangers on this road we are on; we are not two we are one”.

Aos meus pais, **Daisy** e **Jaider**, que me mostraram o valor do conhecimento, do respeito e da humildade. A vocês minha gratidão e admiração sem fim.

Aos meus avós, **Delmo** e **Maris**, e a minha tia **Dilmara**, por apoiarem meus sonhos e curtirem cada uma das nossas vitórias.

Às minhas amigas **Flora**, **Paula** e **Rebeca**. Obrigada por serem minha família, por, cada uma do seu jeito, me inspirarem a ser alguém cada vez melhor. Agradeço de todo coração as reflexões, os elogios, as broncas, os aplausos, as risadas e a companhia que enchem minha vida de alegria.

Às amigas, brilhantes pesquisadoras e colegas de profissão **Carol**, **Jéssica**, **Marina**, **Nahara** e **Paula**, cuja admiração é sem medida. Meninas, obrigada pelas parcerias e ensinamentos na universidade e na vida.

Ao **Paulo**, **Paula**, **Luiz Fernando** e **Renata**, minha nova família, pelo amor, pelo apoio e pela torcida pelos nossos projetos.

À **Liliana Seger**, por, desde a graduação, me ensinar a respirar nos momentos mais tensos, acreditar em mim, me acolher com o olhar, e me incentivar a voar.

Às **secretárias do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica**, em especial à **Cláudia**, pela gentileza e presteza para comigo durante toda a pós-graduação.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)** pela concessão da bolsa de estudos.

*"Nós não precisamos de piedade.
Nós somos uma família muito feliz
e nós só queremos continuar com nossas vidas.
Eu odeio as pessoas me chamando de "especial"
ou pensando que, de alguma forma, eu tenho
qualidades extras que me permitam lidar com tudo isso.
A verdade é que, quando isso aconteceu comigo,
pensei que não poderia lidar.
Mas uma pessoa muito sábia me disse:
'Você vai lidar, porque você tem que'.
E isso é o que qualquer um faria" ¹*

¹ Tradução da autora para um trecho da reportagem "The biggest problem for parents of a child with special needs? Other people".
Disponível em: <http://www.theguardian.com/lifeandstyle/2013/aug/16/children-disabilities-special-needs-mumsnet-campaign>

RESUMO

As políticas de apoio a crianças com Transtornos do Neurodesenvolvimento precisam que seus cuidadores sejam responsáveis por prover o ensino especial necessário para o manejo dos problemas de comportamento e evitar que sejam objeto de rejeição social em função de seus déficits comportamentais. Essa carga de trabalho pode acarretar impacto à saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores e justifica a importância de estudos voltados para o mapeamento de tais dificuldades, afim de sustentar propostas de prevenção e intervenção destinadas a este público. Este estudo, de corte transversal, teve como objetivo identificar associações entre os problemas de comportamento de crianças com Transtornos do Neurodesenvolvimento e a saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores, além de descrever as práticas parentais educativas utilizadas. A amostra foi composta por 91 díades cuidadores-crianças. Todas as crianças (idade entre 3 e 18 anos) estavam matriculadas em escolas da rede pública do município de Barueri-SP como aluno com necessidade educacional especial e apresentavam laudo diagnóstico de Deficiência Intelectual (DI) idiopática, Transtorno do Espectro Autista ou Síndrome de Down comórbido com DI. Para a avaliação comportamental infantil foi empregada a Escala de Comportamentos Aberrantes, o Inventário de Problemas de Comportamento e o Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes. Para a avaliação dos cuidadores, aplicou-se o Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos, o Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e o World-Safe CORE para as práticas parentais. As análises demonstram não haver diferença na saúde mental do cuidador em função do diagnóstico de seu filho. A avaliação comportamental dos cuidadores evidenciou que suas dificuldades internalizantes foram as áreas mais impactadas pelos problemas de comportamento infantis. Entre 3,4% e 20% da variância dos indicadores de saúde mental dos cuidadores foi significativamente explicada pelas queixas externalizantes da criança, especialmente hiperatividade e agressividade, e as dificuldades internalizantes infantis, principalmente o retraimento. As dificuldades comportamentais infantis não foram preditores da qualidade de vida total dos cuidadores. Já a frequência de comportamento agressivo da criança foi preditor do Domínio Psicológico do WHOQOL-Bref. Quanto as práticas parentais, muitos reportaram utilizar métodos coercitivos para tentar controlar o comportamento de seus filhos. As queixas internalizantes dos cuidadores, especialmente Ansiedade/ Depressão e Queixas Somáticas, devem ser alvo de atenção das iniciativas em saúde. Assim propostas de intervenção para melhoria da saúde mental poderiam ser destinadas a todos os cuidadores independente do diagnóstico clínico de seus filhos, dado que muitos reportaram o uso de estratégias coercitivas e que seus problemas de comportamento são similares.

Palavras-chave: Transtornos do Neurodesenvolvimento; Necessidades educacionais especiais; Problemas de comportamento; Saúde mental; Cuidador.

ABSTRACT

Policies to support children with Neurodevelopmental Disorders need their caregivers to be responsible for providing the special education in order to manage behavioral problems and avoid social rejection due to their child behavioral difficulties. This caregiver's workload can impact one's mental health and quality of life therefore supporting the importance of studies aimed to investigate this impact in order to support prevention and intervention programs for this specific public. This cross-sectional study aimed to identify associations between the behavioral problems of children with Neurodevelopmental Disorders and the mental health and quality of life of their caregivers, as well as to describe their parental practices. The sample consisted of 91 caregiver and child. All children (Aged between 3 and 18 years) were enrolled in public schools in the city of Barueri-SP as students with special educational needs and diagnostic reports of Idiopathic Intellectual Disability (ID), Autism Spectrum Disorder and Down Syndrome comorbid with ID. For the child's behavioral assessment, the following questionnaires were used: Aberrant Behavior Checklist, Behavior Problems Inventory and Child Behavior Checklist. For the caregiver's evaluation were used the Adult Self-Report, the World Health Organization Quality of Life Instruments (WHOQOL-Bref) and the World-Safe CORE for parental practices. The analysis shows that there is no difference in the caregiver's mental health due to their child's diagnosis. The caregiver's behavioral evaluation demonstrated that their internalizing difficulties are the most impacted area due to their children's behavioral problems. Between 3.4% and 20% of the variance on the caregiver's assessment were significantly predicted by child's externalizing complaints, mainly hyperactivity and aggressiveness, and the child's internalizing difficulties, especially social withdrawal. Caregiver's overall quality of life were not predicted by child's behavioral difficulties, whereas the frequency of child's aggressive behavior predicts 4% of variance on the Psychological Domain of WHOQOL-Bref. Regarding parental practices, many caregivers reported the use of coercive methods to try to control their children's behavior. Caregiver's internalizing problems, especially Anxiety/ Depression and Somatic Complaints, should be addressed by health initiatives. Thus, interventions for improving mental health could be targeted to all caregivers regardless their child's clinical diagnosis, given that many of them have reported using coercive measures and the similarity of their behavioral problems.

Keywords: Neurodevelopmental Disorders; Special educational needs; Behavior problems; Mental health; Caregiver.

RESUME

Les politiques de soutiens a les enfants présentant des troubles du développement neurologique détermine que leurs aidants naturels soit responsables pour fournir l'éducation spéciale nécessaire à la gestion des ces problèmes de comportement et plus, de les empêcher d'être l'objet d'un rejet social en raison de leurs déficits comportementaux. Cette charge de travail peut avoir un impact sur la santé mentale et la qualité de vie des aidants naturels, et justifie l'importance des études visant à la connaissance de ces difficultés, afin de soutenir les propositions de prévention et d'intervention visant ce public. Cette étude transversale vise à identifier les associations entre les problèmes de comportement des enfants présentant des troubles du développement neurologique et la santé mentale et la qualité de vie de leurs aidants naturels, ainsi que décrire les pratiques parentales éducatives utilisées par lui. L'échantillon est composé par 91 paires enfants-aidants naturels. Toutes les enfants sont inscrits en écoles publique de la ville de Barueri-SP comme des élèves à besoin éducatifs particuliers qui ont présenté un rapport de diagnostic de, trouble du spectre autistique, ou la trisomie 21 (syndrome de down) accompagnées de déficience intellectuelle. Pour l'évaluation comportementale des enfants, on a utilisé l'Échelle du Comportement Aberrant, l'Inventaire des Problèmes de Comportement et l'Inventaire des Comportements des Enfants et des Adolescents. Pour l'évaluation des aidants naturels, l'Inventaire d'Auto-évaluation pour les Adultes âgés de 18 à 59 ans, le questionnaire de qualité de vie *WHOQOL-BREF* et le World-Safe CORE pour les pratiques parentales ont été appliqués. Les analyses montrent qu'il n'y a pas de différence dans la santé mentale de l'aidant en raison du diagnostic de l'enfant. L'évaluation comportementale des aidants naturels a montré que leurs difficultés d'internalisation étaient les plus augmenté par les problèmes de comportement des enfants. Entre 3,5% et 20% de la variance des indicateurs de santé mentale des aidants naturels ont été prédits de manière significative par les difficultés d'externalisation de l'enfant, en particulier l'hyperactivité et l'agressivité, et les difficultés d'internalisation des enfants, principalement isolement social. Les difficultés de comportement des enfants n'étaient pas prédictives de la qualité de vie totale des aidants naturels. La fréquence du comportement agressif de l'enfant était un prédicteur dans le questionnaire psychologique WHOQOL-Bref. En ce qui concerne les pratiques parentales, beaucoup ont déclaré utiliser des méthodes coercitives pour essayer de contrôler le comportement de leurs enfants. Les difficultés d'internalisation des aidants naturels, en particulier l'anxiété/dépression et les problèmes somatiques, devrait être au début des initiatives en matière de santé. Ainsi, les propositions d'intervention pour améliorer la santé mentale pourraient être planifiées et mises en œuvre ver la totalité des aidants naturels. Un gros nombre des pratiques parentales des aidants naturels participants étaient caractérisées par l'utilisation de stratégies coercitives. Les problèmes de santé mentale sont similaires, n'importe quel este le type de maladie ou trouble de leur fils.

Mots-clés: Troubles du développement neurologique; besoin éducatifs particuliers; trouble du comportement; santé mentale; aidant naturel.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Adaptação e tradução da ilustração "Conceptual Model of Caregiving Process and Caregiver Burden Among Pediatric Population" (Raina et al., 2004)	35
Figura 2. Esquema da relação entre estresse e práticas parentais e problemas de comportamento infantis	39
Figura 3. Sistematização dos instrumentos utilizados na pesquisa.....	45
Figura 4. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho "Internalização (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)"	68
Figura 5. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho "Ansiedade/Depressão (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)"	69
Figura 6. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho "Retraimento (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)"	70
Figura 7. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho "Queixas Somáticas (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)"	71
Figura 8. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho "Problemas com o pensamento (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)"	72
Figura 9. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho "Comportamento Agressivo (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)"	73
Figura 10. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho "Comportamento Intrusivo (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)"	74

Figura 11. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho “Domínio Psicológico (Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida – WHOQOL-Bref)”77

Figura 12. Sistematização dos preditores (Escala agrupadas ASR e nível socioeconômico) adicionados na análise de regressão para o desfecho “Escore Total (Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida – WHOQOL-Bref)” 79

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Dados sociodemográficos da amostra.....	44
Tabela 2. Médias dos escores nas escalas na Escala de Comportamentos Aberrantes (ABC) e distribuição dos participantes de acordo com a severidade	53
Tabela 3. Médias de frequência e severidade de problemas de comportamento no Inventário de Problemas de Comportamento (BPI-01).....	54
Tabela 4. Escores T médios e desvio padrão nas escalas do Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 1 ½ a 5 anos (CBCL/1½-5; n=14)	55
Tabela 5. Escores T médios e desvio padrão nas escalas do Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos (CBCL/6-18; n=77)	55
Tabela 6. Escores T médios e desvio padrão nas escalas agrupadas dos Inventários dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes (CBCL/1½-5 e CBCL/6-18)	56
Tabela 7. Distribuição da frequências de práticas educativas (WorldSafe-CORE)	57
Tabela 8. Escores T médios, desvio padrão e classificação nas escalas do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref)	60
Tabela 9. Escores T médios, desvio padrão e classificação nas escalas do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos (ASR).....	61
Tabela 10. Comparação dos escores de dificuldades comportamentais dos pais (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR) em função do diagnóstico clínico da criança.....	62
Tabela 11. Matriz de correlação entre escalas síndromes do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos (ASR) e a Escala de Comportamentos Aberrantes (ABC).....	63
Tabela 12. Matriz de correlação entre problemas de comportamento das escalas síndromes do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos e os indicadores de problemas de comportamento dos filhos avaliados pelo Inventário de Problemas de Comportamento (BPI-01)	65
Tabela 13. Matriz de correlação entre problemas de comportamento das escalas síndromes do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos problemas de	

comportamento dos filhos avaliados pelos Inventários dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes (CBCL/1½-5 e CBCL/6-18)	66
--	----

Tabela 14. Matriz de correlação entre as escalas do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e a Escala de Comportamentos Aberrantes (ABC).....	75
--	----

Tabela 15. Matriz de correlação entre as escalas do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e o Inventário de Problemas de Comportamento (BPI-01)	76
---	----

Tabela 16. Matriz de correlação entre as escalas do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e escalas agrupadas dos Inventários dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes (CBCL/1½-5 e CBCL/6-18).....	76
--	----

Tabela 17. Matriz de correlação entre as escalas do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e o escalas síndromes do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos (ASR).....	78
--	----

LISTA DE SIGLAS

ABC	Escala de Comportamentos Aberrantes – versão brasileira do <i>Aberrant Behavior Checklist</i>
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
ASEBA	Sistema Achenbach de Avaliação Empiricamente Baseada
ASR	Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – versão brasileira do <i>Adult Self-Report</i>
BPI-01	Inventário de Problemas de Comportamento – versão brasileira do <i>The Behavior Problems Inventory</i>
CBCL/1½-5	Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 1½ a 5 anos – versão brasileira do <i>Child Behavior Checklist for ages 1½-5</i>
CBCL/6-18	Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos – versão brasileira do <i>Child Behavior Checklist for ages 6-18</i>
CORE	WorldSAFE Core Questionnaire
DI	Deficiência Intelectual
DSM IV-TR	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 4ª edição Revisado
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EE	Escala de Externalização (Para os instrumentos de avaliação CBCL/1½-5, CBCL/6-18 e ASR)
EI	Escala de Internalização (Para os instrumentos de avaliação CBCL/1½-5, CBCL/6-18 e ASR)
NEE	Necessidades Educacionais Especiais
PePSIC	Portal de Periódicos Eletrônicos de Psicologia
ScieLo	<i>Scientific Electronic Library Online</i>

SD	Síndrome de Down
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
SXF	Síndrome do X Frágil
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TP	Escala Total de Problemas Emocionais/ Comportamentais (Para os instrumentos de avaliação CBCL/1½-5, CBCL/6-18 e ASR)
QI	Quociente de inteligência
WHOQOL-Bref	Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO.....	19
2. INTRODUÇÃO	23
2.1. Transtornos do Neurodesenvolvimento e Necessidades Educacionais Especiais	23
2.2. Problemas de comportamento em crianças com NEE	27
2.3. Relações entre problemas de comportamento de crianças com NEE e a saúde mental e qualidade de vida do cuidador.....	30
2.4. Práticas parentais empregadas no cuidado de crianças com NEE.....	36
3. OBJETIVOS	41
3.1. Objetivo geral	41
3.2. Objetivos específicos	41
3.3. Hipóteses	41
4. METODOLOGIA.....	43
4.1. Delineamento do estudo	43
4.2. Amostra	43
4.3. Instrumentos	45
4.3.1. Avaliação sociodemográficas.....	45
4.3.2. Avaliação da criança	46
4.3.2.1. Avaliação comportamental	46
4.3.3. Avaliação do cuidador	48
4.3.3.1. Avaliação comportamental	48
4.3.3.2. Avaliação da qualidade de vida	49
4.3.3.3. Avaliação de práticas parentais.....	49
4.4. Procedimento	50
4.5. Aspectos Éticos	50
4.6. Análise dos dados	51
5. RESULTADOS	53
5.1. Análises descritivas do perfil comportamental das crianças	53
5.2. Práticas educativas parentais adotadas pelos cuidadores	56

5.3. Análises descritivas da qualidade de vida e perfil comportamental dos cuidadores	59
5.3 Relações entre saúde mental dos pais e indicadores de problemas de comportamento das crianças	63
5.4. Relações entre qualidade de vida dos pais e indicadores de problemas de comportamento das crianças	75
6. DISCUSSÃO	80
6.1. Diretrizes para futuras propostas em saúde	88
6.2. Limitações.....	91
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	93
REFERÊNCIAS.....	95
APÊNDICES	111
APÊNDICE A – Metodologia aplicada para a revisão sistemática da literatura “Saúde mental de cuidadores de crianças com deficiência intelectual”	111
APÊNDICE B – Metodologia aplicada para a revisão sistemática da literatura “Capacitação de cuidadores de crianças com deficiência intelectual”.....	113
ANEXOS	115
ANEXO A – Plataforma Brasil – Aprovação de Projeto de Pesquisa	115

1. APRESENTAÇÃO

Responsabilizar-se por uma criança é algo desafiador que demanda adaptações, orientações sobre diversas áreas e aprendizado de novas habilidades. A chegada de um filho com alguns tipos de Transtorno do Neurodesenvolvimento potencializa esta demanda, uma vez que esta criança poderá necessitar de cuidados especiais e monitoria intensa para garantir seu bem-estar e segurança (Peer & Hillman, 2014). Geralmente os cuidadores principais da criança são os pais; no presente trabalho os termos “pais” e “cuidador” e/ou “cuidador principal” serão utilizados indistintamente para se referirem à pessoa que passa a maior parte do tempo com a criança e é responsável por seus cuidados.

Existem diversos tipos de transtornos que afetam expressivamente o desenvolvimento infantil, de modo que na 5ª versão do Manual de Classificação Estatística de Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-5) eles estão agrupados na categoria diagnóstica Transtornos do Neurodesenvolvimento (American Psychiatric Association, 2014). Dentre os quadros que mais comprometem o funcionamento pessoal, social, acadêmico e profissional estão a Deficiência Intelectual (DI) e o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Crianças com diversos tipos de síndromes genéticas geralmente apresentam DI em níveis variados.

Caracterizam os Transtornos do Neurodesenvolvimento os seguintes indicadores de funcionamento em diferentes níveis de severidade: (a) funcionamento cognitivo: déficits em habilidades de memória, linguagem, leitura, escrita, raciocínio matemático, aprendizagem prática, solução de problemas, julgamento, etc.; (b) funcionamento social e comportamental-adaptativo: dificuldades para percepção de pensamentos e sentimentos de outras pessoas, alterações na empatia, déficits em habilidades de comunicação interpessoal e desenvolvimento e manutenção de amizades, dificuldades de julgamento social, ingenuidade, dificuldades para seguir regras, etc.; (c) funcionamento prático: dificuldades para desenvolver comportamentos de autogestão, cuidados pessoais, responsabilidade profissional, controle de dinheiro, recreação, autocontrole comportamental, organização de tarefas, uso de transporte, tomar remédios e social, etc (American Psychiatric Association, 2014). Déficits e dificuldades nesses domínios de funcionamento interferem na capacidade de aprender novas habilidades e geralmente podem conduzir a criança à exclusão social. Os

prejuízos causados pela presença de um Transtorno do Neurodesenvolvimento impõem aos cuidadores desafios frequentes no dia-a-dia. Lidar com as dificuldades comportamentais de funcionamento social e prático de filhos, muitas vezes se torna um fator gerador de estresse para os pais (Peer & Hillman, 2014).

O grau de severidade e o comprometimento do funcionamento comportamental-adaptativo da criança não dependem unicamente do diagnóstico clínico, pois também são impactados pelas possibilidades de intervenção, como: estimulação precoce, estimulação de alfabetização, terapias de suporte (ex. fonoaudiologia, terapia ocupacional etc.), a capacitação de pais e professores e obviamente o espectro da própria variabilidade individual da pessoa em termos de funcionamento cognitivo-comportamental (Daniels, Halladay, Shih, Elder, & Dawson, 2014; Tassé et al., 2012). Dado o impacto positivo dessas propostas, há um crescente interesse no desenvolvimento de programas para manejo de comportamento em pessoas com Transtornos do Neurodesenvolvimento associadas ou não a Deficiência Intelectual (DI) (Lloyd & Kennedy, 2014; McIntyre, 2013).

Embora as formas do comportamento possam variar de criança para criança, geralmente há similaridades entre eventos ambientais que mantêm muitos dos problemas de comportamento apresentados por ela (Hagopian, Rooker, Jessel, & DeLeon, 2013). Nesse sentido, intervenções comportamentais podem ser empregadas de maneira semelhante em transtornos diferentes para amenizar esses problemas de comportamento (Hagopian & Gregory, 2016; Whittingham, Sofronoff, Sheffield, & Sanders, 2009). Geralmente os pais são figuras centrais destas propostas de intervenção, em virtude de serem eles que comumente exercem o cuidado diário das crianças (Matson, Mahan, & LoVullo, 2009). No entanto, antes de incluir os pais em propostas de intervenção é necessário conhecer os seus indicadores de funcionamento, como os repertórios comportamentais e as estratégias de manejo utilizadas na educação do filho com o Transtorno do Neurodesenvolvimento, além de identificar possíveis efeitos dos déficits de funcionamento comportamental-adaptativo dos filhos sobre os indicadores de funcionamento dos pais. A maior parte dos estudos sobre os temas focam unicamente em análises correlacionais entre problemas de comportamento dos filhos e saúde mental² dos pais, e não em estatísticas inferenciais que analisem as alterações comportamentais como preditores da saúde mental dos pais. Foram essas lacunas de

² No presente trabalho o termo saúde mental será utilizado para se referir a problemas emocionais e comportamentais

conhecimentos e problemas de pesquisa os norteadores do presente trabalho que teve como dois objetivos gerais. O primeira deles foi identificar a qualidade de vida, indicadores de saúde mental e práticas educativas parentais de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento como DI de causa idiopática ou causada por doenças genéticas (Síndrome de Down, Síndrome de Williams, Síndrome de Prader-Willi e Síndrome do X-Frágil) e Transtorno do Espectro Autista (TEA). Atendendo a critérios de definição amostral a partir deste momento, este grupo de crianças será referido na tese como crianças com TEA e/ou DI ou crianças com Necessidades Educacionais Especiais (NEE). O segundo objetivo foi verificar como aspectos relativos ao funcionamento comportamental e adaptativo das crianças com DI podem explicar a saúde mental e práticas educativas parentais.

O conhecimento de tais relações possibilita o planejamento de propostas mais eficientes, uma vez que o estresse parental afeta a qualidade da interação entre pais e crianças, além de influenciar a adesão dos pais a propostas de tratamento (Strauss et al., 2012). Quando são mapeados essas relações em contextos socioeconômicos semelhantes e, preferencialmente, em localidades com redes educacionais de grande porte, o planejamento poderá oportunizar aos gestores educacionais e gestores da saúde desenvolver políticas públicas que sejam focadas tanto nos problemas de comportamento infantil como na promoção de saúde mental dos pais, além de suas práticas educativas. De acordo com os levantamentos bibliográficos efetuados nas bases de dados, não foram identificados trabalhos brasileiros que verificassem o papel preditivo do funcionamento comportamental infantil de crianças com transtornos graves do neurodesenvolvimento sobre a saúde mental.

Assim, espera-se que os resultados obtidos possam fornecer alguns parâmetros para diretrizes de prevenção e/ou intervenção que visem o aprimoramento da qualidade de vida de pais destas crianças com NEE. A caracterização dos problemas de comportamento apresentados pelas crianças com NEE, a partir do relato dos cuidadores, pode fomentar o planejamento de ações diretamente com elas. Ademais, pretende-se contribuir com a literatura nacional a respeito da saúde mental e qualidade de vida de cuidadores de crianças com Transtornos do Neurodesenvolvimento.

Esta tese alicerça-se em estudos prévios desenvolvidos no mesmo município lócus da pesquisa, Barueri-SP. Encontram-se na rede educacional do município (composta por 59.344 desde a educação infantil até o ensino médio), 1.202 alunos classificados como NEE, sendo que 34,3% (n=412) não apresentava um diagnóstico claro (Gatto, 2009; Teixeira et al., 2017).

Da amostra com diagnóstico clínico (n=792), a grande maioria apresentava DI ou síndromes genéticas associadas a esta condição (n=410) e uma menor proporção diagnóstico de autismo (n=28). Independentemente da categoria diagnóstica, a maioria dos alunos com NEE se concentrava no ensino fundamental (Gatto, 2009; Teixeira et al., 2017). O maior achado destas pesquisas foi que 67% (n=528) da amostra de participantes com diagnóstico não utilizavam serviços educacionais ou apoio especializado. Há de se considerar que essa população pode ter difícil acesso aos centros e aos profissionais que fornecem esses tipos de intervenções na rede de atendimento à saúde mental ou outros tipos de serviços, como por exemplo, eventuais Clínicas-Escola de Psicologia da região. Na tentativa de uma solução para superar estes obstáculos e em consonância com o proposto por Silveiras (2000), o presente trabalho propõe a inversão do fluxo do atendimento, ou seja, ao invés do cliente (pais) ir até um serviço de saúde mental para ter contato com a clínica, será ofertada a avaliação em um espaço que seja mais acessível aos pais. Assume-se que um trabalho de mapeamento das dificuldades parentais realizados em uma localização mais próxima dos pais, como por exemplo em escolas do bairro, configura uma proposta de prevenção, dado que muitas vezes os clientes só buscam auxílio quando o quadro já está agravado (Silveiras, 1996).

O presente trabalho assenta-se nas linhas de pesquisas “Práticas clínicas psicológicas: fundamentos procedimentos e interlocuções” e “Estudos do desenvolvimento e seus transtornos nas áreas clínica, cognitiva, comportamental e epidemiológica”, vinculadas, respectivamente, ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica (PSC) da Universidade de São Paulo e ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento (PPG-DD) da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

2. INTRODUÇÃO

2.1. Transtornos do Neurodesenvolvimento e Necessidades Educacionais Especiais

Os transtornos do neurodesenvolvimento são causados a partir de diversas etiologias, decorrentes de eventos de ordem genética, ambiental, e complicações durante a gestação e/ou o parto. Especificamente, entre os principais fatores de risco para alterações de desenvolvimento, incluem-se: síndromes genéticas, erros inatos do metabolismo e malformações encefálicas; fatores ambientais durante a gravidez como exposição a álcool, drogas, toxinas, drogas teratogênicas; dificuldades no trabalho de parto e nascimento associados a encefalopatias neonatais; lesões isquêmicas hipóxicas, lesões cerebrais traumáticas, infecções, doenças desmielinizantes e doenças convulsivas (American Psychiatric Association, 2014).

A quinta versão do Manual de Classificação Diagnóstica e Estatística dos Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria estabeleceu na sua Seção II que os Transtornos do Neurodesenvolvimento agrupam um conjunto de condições que devem ser diagnosticadas antes dos 18 anos e se caracterizam por prejuízos cognitivos, sociais e práticos em diversos graus e especificidades (American Psychiatric Association, 2014). Duas subcategorias diagnósticas desses Transtornos do Neurodesenvolvimento são a DI e o Transtorno do Espectro Autista (TEA) (American Psychiatric Association, 2014).

A DI, ou Transtorno do Desenvolvimento Intelectual, é uma condição clínica frequentemente diagnosticada, por ser um transtorno isolado e por ocorrer em comorbidade com outras condições clínicas. Em função disto a DI pode ser considerada como um denominador comum entre diversos quadros que se encaixam na condição de NEE, tais como doenças genéticas (como Síndrome de Down, Williams, X-Frágil, Prader-Willi) e o Transtorno do Espectro Autista. Vale ressaltar que não necessariamente doenças genéticas e TEA estão associados com DI, mas que essa comorbidade é comum.

Antigamente, um aspecto crucial para o diagnóstico de DI era o quociente de inteligência (QI) inferior à 70 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais IV -

Revisado DSM IV-TR - American Psychiatric Association, 2002). Atualmente, de acordo com Araújo e Neto (2014), ainda que seja importante o dado sobre o QI do paciente, o diagnóstico de DI não se restringe a este critério, sendo importante considerar outros aspectos, como o funcionamento adaptativo, ou seja, comportamentos que as pessoas precisam adquirir para se relacionarem adequadamente com o seu ambiente (Shevell, 2010). A DI é um transtorno do neurodesenvolvimento que se caracteriza por uma manifestação heterogênea com significativa limitação nas áreas de funcionamento intelectual e funcionamento adaptativo, nos domínios conceitual, social e prático (American Psychiatric Association, 2014). Foram estabelecidos pelo DSM-5 os seguintes critérios diagnósticos: (a) déficit em funções intelectuais como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência, confirmados tanto pela avaliação clínica quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados; (b) déficits em funções adaptativas que resultam em fracasso para atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação a independência pessoal e responsabilidade social – sem apoio continuado, os déficits de adaptação limitam o funcionamento em uma ou mais atividades diárias, como comunicação, participação social e vida independente, e em múltiplos ambientes, como em casa, na escola, no local de trabalho e na comunidade; e (c) início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período do desenvolvimento (American Psychiatric Association, 2014, p. 33).

Assim como a DI, o TEA também se encontra sob a categoria diagnóstica dos transtornos do neurodesenvolvimento. O DSM-5 estabelece que para um diagnóstico de TEA devem estar presentes sinais e sintomas relacionados a déficits persistentes na interação e comunicação social em múltiplos contextos e presença de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades com prejuízos no funcionamento adaptativo (American Psychiatric Association, 2014). Em termos de critérios diagnósticos, estabeleceu-se que os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (sendo passível de verificação antes dos 2 anos de idade) e impliquem em prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional e outras áreas importantes da vida da pessoa, não sendo melhor explicados por outros diagnósticos como DI ou atraso global do desenvolvimento (American Psychiatric Association, 2014)

Ambos os transtornos apresentados são contemplados na legislação brasileira, desde a publicação das diretrizes da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva em 2008, como condições que no ambiente escolar devem ser tratadas como NEE. Este termo foi citado pela primeira vez no Informe de Warnock³ e o surgimento desta classificação alinha-se ao princípio da Integração Escolar e à proposta de educação inclusiva. O princípio da Integração Escolar determina que “as escolas devem se ajustar a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, intelectuais, linguísticas ou outras” (Ministério da Ação Social, 1994 - Declaração de Salamanca, p. 11). Por considerar tal princípio, a proposta de educação inclusiva representa um movimento que visa diminuir a exclusão social sofrida por determinados grupos em função de suas desvantagens culturais ou de suas características particulares (Araque & Barrio, 2010).

No Brasil, até meados de 1960, o atendimento a crianças com algum tipo de deficiência ocorria em contextos separados, em instituições exclusivas para estes fins. Com a promulgação da Lei nº 4.024 que fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional houve a sinalização da possibilidade de atender a crianças com necessidades especiais no contexto regular. De acordo com o Artigo 88 “a educação de excepcionais, deve, no que for possível, enquadrar-se no sistema geral de educação, a fim de integrá-los na comunidade” (Brasil, 1961). Após isso, na Constituição da República Federativa do Brasil, em seu Artigo 208 inciso III, evidencia-se o compromisso com a educação das pessoas com deficiência: “O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de [...] atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (Brasil, 1988). Destaca-se que até então os termos empregados para se referir às crianças com algum tipo de deficiência eram “excepcionais” ou “portadores de deficiência”. A utilização destas terminologias viria a mudar a partir de 1994, com a Conferência Mundial sobre Educação Especial, realizada em Salamanca/ Espanha, que optou pelo termo necessidades educacionais especiais para se referir ao grupo de “crianças ou jovens cujas necessidades educacionais especiais se originam em função de deficiências ou dificuldades de aprendizagem” (Ministério da Ação Social, 1994 - Declaração de Salamanca).

Dois anos após a Declaração de Salamanca, em 1996, no Brasil, foi promulgada a Lei nº 9.394 que estabeleceu a nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional,

³ Este informe está disponível para leitura no seguinte endereço: <http://www.educationengland.org.uk/documents/warnock/warnock1978.html>

substituindo a publicada em 1961. No Capítulo V desta publicação, nomeado “Da Educação Especial”, empregou o termo “educandos portadores de necessidades especiais” (Brasil, 1996). Foi apenas em 1999, cinco anos após a Declaração de Salamanca, que o termo “necessidades educacionais especiais” foi empregado na legislação brasileira. Tratava-se do decreto número 3.298 que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Brasil, 1999). O termo foi novamente empregado na resolução que instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Brasil, 2001).

Com o avanço das discussões sobre a integração escolar e a inclusão de crianças com NEE, em 2008 foi publicada a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008), que tinha como objetivo “assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação”. No ano seguinte, em 2009, o Conselho Nacional de Educação e a Câmara de Educação Básica operacionalizaram quais seriam os grupos que comporiam as condições de NEE, e definiram:

I – Alunos com deficiência: aqueles que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual, mental ou sensorial. II – Alunos com Transtornos Globais do Desenvolvimento: aqueles que apresentam um quadro de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, comprometimento nas relações sociais, na comunicação ou estereotipias motoras. Incluem-se nessa definição alunos com Autismo Clássico, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância (psicoses) e Transtornos Invasivos Sem Outra Especificação. III – Alunos com Altas Habilidades/Superdotação: aqueles que apresentam um potencial elevado e grande envolvimento com as áreas do conhecimento humano, isoladas ou combinadas: intelectual, liderança, psicomotora, artes e criatividade (Brasil, 2009).

Para lidar com estas crianças com NEE, é importante que os pais e professores sejam instruídos a respeito do quadro específico apresentado por ela, o que implica em informações sobre a condição médica primária com o respectivo diagnóstico, as habilidades cognitivas, e os repertórios comportamentais e socioadaptativos que irão auxiliá-los no manejo das dificuldades e na estimulação da criança no ambiente escolar e familiar. Entre os aspectos que podem influenciar o desenrolar da aprendizagem e da adaptação escolar, destaca-se o impacto significativo da presença de déficits ou excessos comportamentais. As próximas seções irão descrever e discutir os principais problemas de comportamentos em alunos NEE, com ênfase às condições da DI e do TEA, bem como ao impacto destas dificuldades sobre a vida da criança e de sua família.

2.2. Problemas de comportamento em crianças com NEE

Desde o nascimento estamos em constante interação com o meio. Assume-se que comportamento é um tipo de atividade do organismo sobre o ambiente no qual está inserido (Todorov, 2013). A análise do comportamento concebe que no repertório comportamental de uma pessoa há diversos comportamentos e todos aqueles que continuam a ocorrer são explicados pela sua função, ou seja, o comportamento age sobre o ambiente e varia em conformidade ao efeito que produziu (Hanley, Iwata, & McCord, 2003). O organismo tende a repetir comportamentos que o permita entrar em contato com estímulo(s) reforçador(es) e/ou fugir de/evitar estímulo(s) aversivo(s) (Skinner, 1953/2003). Por exemplo, emitir respostas agressivas pode permitir que a criança obtenha a atenção dos pais ou acesso a algum brinquedo de preferência (estímulo reforçador positivo) e/ou escape da demanda para realização de uma determinada tarefa, como por exemplo tomar banho (estímulo aversivo). Observa-se, neste caso, que a resposta agressiva é funcional para a pessoa que a emite, no entanto, isto não significa que ela seja adequada, tendo em vista a existência de outras respostas sociais mais apropriadas (Mace, 1994). Embora todos os comportamentos sejam funcionais, alguns podem ser classificados como “não-adaptativos” ou “problemas de comportamento”, por ocorrerem em frequência, intensidade e/ou duração deficitária ou exagerada e dificultarem o acesso a contingências de reforçamento que facilitariam a aquisição de repertórios relevantes de aprendizagem (Bolsoni-Silva & Del Prette, 2003; Emerson, 2001)⁴.

No intuito de estabelecer uma nomenclatura que pudesse especificar a topografia (forma) das respostas classificadas como problemas de comportamento, Achenbach e Edelbrock (1983) propuseram duas amplas categorias: externalizantes e internalizantes. As dificuldades externalizantes envolvem respostas cujo principal componente é do tipo público⁵, como agressividade física ou verbal, hiperatividade, provocações ou comportamento delinquente. Enquanto as dificuldades internalizantes referem-se a

⁴ No presente trabalho utilizaremos os termos “problemas de comportamento” ou “comportamentos não-adaptativos”, no entanto, vale destacar que na literatura científica também utiliza-se os termos *challenging behaviors* (comportamentos desafiadores) e *aberrant behaviors* (comportamentos aberrantes).

⁵ Estímulos e respostas cujo acesso é possível para mais de um observador, tanto ao próprio sujeito cuja resposta/estímulo lhe diz respeito, quanto para os demais (Skinner, 1953/2003)

comportamentos cujo principal componente geralmente está no âmbito privado⁶, como retraimento, ansiedade, timidez ou insegurança. Vale ressaltar que, embora as dificuldades internalizantes estejam relacionadas ao âmbito privado, há entre elas diversas respostas abertas que poderiam ser acessadas para avaliação, como por exemplo: Reclamar de solidão; Ter medo da escola; Preferir estar sozinho do que ficar em companhia de outras pessoas; Ser medroso ou ansioso; Ser muito acanhado ou tímido; Não se relacionar com os outros, ficando isolado.

Comumente são os adultos significativos, pais ou professores, que identificam a necessidade de atenção para as dificuldades comportamentais infantis por julgarem a frequência, intensidade e/ou duração de tais respostas como altas ou baixas em comparação com seus parâmetros pessoais. De acordo com este viés, percebe-se que a determinação de um comportamento como “problemático” ou adaptativo geralmente envolve as expectativas, valores culturais e concepções esperados pela pessoa que regularmente brinca, interage e/ou ensina a criança (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005). De modo geral, a classificação de um comportamento como “problema” se dá menos em função da sua topografia (forma) e mais pelo impacto causado na vida da pessoa e/ou no ambiente. Neste sentido, problemas externalizantes geralmente causam maior impacto no ambiente do que os problemas internalizantes, e justamente por isso são prevalentes nos serviços de atendimento em saúde mental (Amaral et al., 2012).

Alterações comportamentais são comuns em crianças e adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento. Koriakin e colaboradores (2013) identificaram que mesmo em casos de transtorno do desenvolvimento em que as habilidades de raciocínio estão preservadas, a criança requer uma grande quantidade de ajuda para o funcionamento diário, em função dos problemas de comportamento (Koriakin et al., 2013). No entanto, quando se considera a presença de déficits cognitivos os dados ficam ainda mais preocupantes (Baker et al., 2003; Emerson & Einfeld, 2010). Evidências robustas apontam que a presença de deficiência intelectual eleva a probabilidade da criança apresentar problemas de comportamento em nível significativo e desenvolver psicopatologias (Neece, Green, & Baker, 2012), sendo as chances duas ou três vezes maiores em relação àquelas com desenvolvimento típico (Einfeld & Tonge, 1996).

⁶ Estímulos e respostas cujo acesso é limitado a um único observador, ou seja, aquela cuja resposta/estímulo lhe diz respeito (Skinner, 1953/2003)

Estima-se a presença de comorbidades psiquiátricas em 30% a 50% dos casos de deficiência intelectual em crianças e adolescentes (Einfeld, Ellis, & Emerson, 2011). Em um levantamento de problemas de comportamento baseado no relato dos pais e professores, foi identificado que 50% dos participantes com DI apresentavam dificuldades comportamentais em nível clínico (Dekker, Koot, van der Ende, & Verhulst, 2002). Considerando especificamente topografias dos comportamentos, é sabido que a ocorrência de comorbidade entre TEA e DI aumenta as chances de ocorrência de sintomas de hiperatividade, problemas de comportamento e dificuldades emocionais, de acordo com o *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) (Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011). Inclusive, quando comparado a crianças com desenvolvimento típico, nos casos de DI é significativamente superior a prevalência de dificuldades externalizantes que causam grande impacto no ambiente, como birras, mudanças imprevisíveis de humor, estereotípias, agressividade e autolesão (Einfeld & Tonge, 1996; Emerson, 2003; Emerson & Einfeld, 2010; White, Chant, Edwards, Townsend, & Waghorn, 2005).

Além de dificuldades de ordem externalizante, cada vez mais tem se evidenciado a presença de sintomas internalizantes em crianças com DI (Green, Berkovits, & Baker, 2015). A investigação sobre este tipo de dificuldade ainda é incipiente, se comparada ao corpo de estudos envolvendo problemas externalizantes. O processo de identificação e avaliação da queixa é um fator que limita o estudo das queixas internalizantes em crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. Ainda que se possa considerar a importância da observação do comportamento, a maior parte da avaliação é baseada no autorrelato acerca das cognições, estados afetivos e fisiológicos. Obter tais dados é mais desafiador em crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, em função das limitações que podem estar presentes, a saber: alterações cognitivas comuns em quadros relacionados a DI e de comunicação comum em TEA (Hagopian & Jennett, 2008). Como alternativa para contornar esta dificuldade, comumente o relato de cuidadores é empregado na avaliação deste constructo (White, Oswald, Ollendick, & Scahill, 2009).

A ansiedade é uma queixa internalizante frequentemente observada em crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. Estima-se que entre 11% e 84% de crianças com TEA apresentem tal queixa (White, Oswald, Ollendick, & Scahill, 2009), sendo que a comunicação pode ter um papel relevante neste quadro, dado que déficits nessa área se correlacionam a maior ansiedade (Davis et al., 2011). Ademais, evidências sugerem que a

idade cronológica e a capacidade intelectual da crianças estão relacionadas a manifestação dos sintomas de ansiedade, uma vez que crianças mais novas e crianças com déficits cognitivos apresentam, de acordo com seus pais, menores indicadores de ansiedade (White, Oswald, Ollendick, & Scahill, 2009). Na idade adulta, a ansiedade e a depressão continuam a ser prevalentes em pessoas com DI (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007; Reid, Smiley, & Cooper, 2011) e com Síndrome de Down (Walker, Dosen, Buitelaar, & Janzing, 2011).

Em síntese, os problemas de comportamentos de crianças com transtornos de neurodesenvolvimento, sejam eles internalizantes ou externalizantes, comprometem a aquisição de habilidades de funcionamento adaptativo (Reganhan & Braccialli, 2008). Apesar de antigamente se assumir que a criança era agente passivo do ambiente, cujos comportamentos eram moldados pelo meio, atualmente é evidente que as crianças tem um papel ativo no ambiente e seus comportamentos afetam o meio e a forma como os demais se relacionam com ela (Davidov, Knafo-Noam, Serbin, & Moss, 2015). A partir desta perspectiva, assume-se que o impacto das alterações comportamentais infantis possa se estender ao cuidador. Neste sentido, é extremamente relevante compreender de que forma os déficits e excessos comportamentais podem afetar a saúde daquele que exerce o cuidado e educação da criança, bem como quais estratégias educacionais são utilizadas, por eles, para enfrentar essas demandas.

2.3. Relações entre problemas de comportamento de crianças com NEE e a saúde mental e qualidade de vida do cuidador

*"Tenho sido consumida pelo seu autismo. Eu passei minha vida tentando 'consertar' os seus problemas e tornar a sua vida melhor. Eu li, estudei, pesquisei até que meu cérebro não funcionasse mais"*⁷

Mãe de uma criança com Transtorno do Neurodesenvolvimento

⁷ Tradução da autora para um trecho do artigo "My greatest joy and my greatest heart ache": Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives (Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009)

Tornar-se um cuidador é, antes de mais nada, inesperado. De modo geral, as pessoas, ao realizarem projeções sobre seus futuros, não planejam ou escolhem o papel de cuidador informal (Raina et al., 2004). Porém, após uma criança ter diagnósticos de transtornos do neurodesenvolvimento, muitos pais passam a ter este papel como uma profissão. Principalmente em cenários como o Brasil, em que os sistemas atuais de apoio às crianças com deficiência dependem dos pais para adotar papéis de cuidado informal (Cramm & Nieboer, 2011; Raina et al., 2004). Prover todo este cuidado especializado tem seu custo, não é por acaso que este grupo de cuidadores apresenta maiores índices de aspectos psicológicos negativos e de estresse (Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001). Inclusive, a presença de comportamento não-adaptativos nas crianças com transtornos do neurodesenvolvimento eleva em 5.5 vezes a probabilidade dos pais obterem escores clínicos na avaliação de estresse (Almogbel, Goyal, & Sansgiry, 2017).

O primeiro trabalho a respeito da relação entre a presença de NEE e a qualidade de vida e saúde mental do cuidador foi publicado por Barnett e Boyce (1995), e os demais foram publicados a partir de 2002. Revisão da literatura conduzida na ocasião da qualificação da presente tese⁸ revelou que este campo de estudo é relativamente recente, dado que, de um total de 38 artigos que preencheram o critério de inclusão, 34 estudos haviam sido publicados a partir de 2005. O Brasil encontra-se em defasagem em relação a outras nações no que tange à preocupação com a saúde mental do cuidador de crianças com DI, uma vez que apenas um estudo nacional preencheu os critérios para inclusão na revisão. A maioria dos estudos levantados foram desenvolvidos nos Estados Unidos (n=13) e no Reino Unido (n=7). Os demais foram realizados em países como Holanda (n=3), Austrália (n=3) e Irlanda (n=3), havendo também publicações de Hong Kong, Taiwan, Malásia, Espanha, Suécia, Turquia, Canadá e Bélgica.

Pais de crianças com NEE precisam dispendar tempo e esforços para promover o aprendizado de novas habilidades e atender às demandas específicas do quadro apresentado por seu filho (Roux, Sofronoff, & Sanders, 2013). A dedicação de tempo por parte dos pais para prover os cuidados necessários, acaba por diminuir a disponibilidade para investir em outras atividades. Por exemplo, comparados com pais de crianças típicas, os

⁸ Metodologia da revisão encontra-se descrita no Apêndice 1

responsáveis por crianças com Síndrome de Down (SD) dedicam significativamente maior tempo ao cuidado da criança do que em atividades sociais (Barnett & Boyce, 1995). Em consonância com este dado, pais de crianças com Síndrome do X Frágil (SXF)⁹ revelaram que ter uma criança com SXF limita a possibilidade de fazer coisas juntos, tais como tirar férias, participar de atividades religiosas, comer fora, ir às compras, ou se reunir com os amigos (Raspa, Bailey, Bann, & Bishop, 2014). Ainda sobre este aspecto, um estudo com pais de crianças com SD alerta que, apesar da sobrecarga de cuidados, é importante que os pais mantenham o tempo pessoal para lazer, dado que este é um fator que contribui para melhores índices de qualidade de vida (Marchal, Maurice-Stam, Hatzmann, van Trotsenburg, & Grootenhuys, 2013).

Apenas um estudo sobre impacto de cuidar de criança com NEE revelou aspectos positivos. A avaliação de mães de crianças com SD, indicou que a maioria concebe o funcionamento global da sua família como satisfatório ou excelente, sua qualidade de vida como boa e sua saúde como satisfatória (Oliveira & Limongi, 2011; Steel, Poppe, Vandeveld, Van Hove, & Claes, 2011; Van Riper, 2007). Vale ressaltar que muitas vezes tais dados são obtidos a partir de autorrelato e possuem limitações. A despeito disso, tais indicações para este grupo de mães pode remeter ao que a literatura chama de “Vantagem da Síndrome de Down” (terminologia original em inglês *Down Syndrome Advantage*), conceito que indica o fato de que as famílias de crianças com SD têm ajustamento emocional mais positivo do que famílias que têm filhos com outros atrasos no desenvolvimento (Corrice & Glidden, 2009). De fato, ao comparar mães de crianças com SD e mães de crianças com outros atrasos no desenvolvimento foi observado que as mães do grupo SD reportavam um maior bem-estar subjetivo (Corrice & Glidden, 2009). No entanto, quando as análises foram controladas para a variável comportamento adaptativo, tais mudanças não foram observadas, o que permitiu aos autores inferir que o maior bem-estar subjetivo destas mães é devido aos maiores níveis de comportamento adaptativo apresentado por seus filhos.

Diversas evidências sugerem que, descartando a variável problemas de comportamento da criança, apenas o diagnóstico de determinada condição de saúde não é suficiente para determinar piores indicadores de saúde nos cuidadores (Bailey, Sideris,

⁹ A “Síndrome do X Frágil” consiste em uma síndrome genética considerada a causa mais comum de deficiência intelectual hereditária. Pessoas com SXF geralmente apresentam DI, que pode variar de leve a moderada, e problemas de comportamento (Mazzocco, 2000).

Roberts, & Hatton, 2008; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge, & Lancaster, 2011; Wheeler, Skinner, & Bailey, 2008). Isto denota o significativamente impacto que os problemas de comportamento têm sobre a saúde do cuidador. Em uma amostra de cuidadores de crianças com SXF, observou-se correlação negativa entre a qualidade de vida e estresse do cuidador e os índices de problemas de comportamento da criança (Bailey et al., 2008; Wheeler et al., 2008; Wheeler, Hatton, Reichardt, & Bailey, 2007). Dados semelhantes foram identificados em população com autismo e com DI: transtorno emocional materno estava associado positivamente com os problemas de comportamento da criança e a saúde mental materna positiva estava negativamente associada a sintomas emocionais da criança (Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, et al., 2011). Estudo conduzido por McStay, Trembath, e Dissanayake (2014) identificou que as mães de crianças com autismo que apresentavam os piores indicadores de qualidade de vida eram aquelas que haviam relatado níveis mais elevados de queixas internalizantes e de sintomatologia de TEA em seus filhos, além de repertório mais pobre de habilidades sociais adaptativas. Elevados déficits na área da socialização por parte da crianças com autismo impactou significativamente os indicadores de estresse parental, tanto a partir do relato do cuidador, como a partir de medidas fisiológicas de estresse e ansiedade (Foody, James, & Leader, 2014).

Quanto a queixas externalizantes, especificamente em populações com TEA, as análises de McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, e Begeer (2013) identificaram a hiperatividade como um sintoma correlacionado ao estresse parental, em sobreposição a fatores como severidade do quadro de TEA e idade da criança. Outras topografias de comportamentos relacionadas ao impacto negativo nos cuidadores foram a presença de comportamentos repetitivos (Bishop, Richler, Cain, & Lord, 2007), problemas de atenção e comportamento retraído (Peters-Scheffer, Didden, & Korzilius, 2012). Já em população com SXF, as entrevistas com as mães indicaram a agressividade como o comportamento mais desafiador para lidar em relação ao seu filho (Wheeler, Hatton, Reichardt, & Bailey, 2007). Em grupos de crianças com DI severa e profunda, a presença de comportamentos não-adaptativos como destruir propriedades ou ser agressivos com os outros esteve relacionada a piores índices de problemas de comportamentos e qualidade de vida nos pais (Weiss, Ting, & Perry, 2016).

Os dados de estudos longitudinais não são animadores no que tange ao curso do impacto sentido por cuidadores de crianças com NEE. Após dois anos não se observou

mudanças no estresse relatado por mães de crianças com autismo (Pozo & Sarriá, 2014) e após quatro anos os indicadores de problemas de comportamento também se mantiveram os mesmos (Peters-Scheffer et al., 2012). Sobre a díade “estresse parental – problemas de comportamento das crianças”, observa-se uma influência bidirecional na qual o sofrimento materno implica em aumentos de problemas de comportamento das crianças ao longo do tempo e problemas de comportamento das crianças levam a um aumento da angústia maternal (Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006). Posteriormente, Benson e Karlof (2009) identificaram o estresse parental como um mediador da relação entre problemas de comportamento da criança e humor depressivo nos pais, de acordo com a seguinte ordem: o aumento da severidade da sintomatologia da criança implica em aumento do estresse que, por sua vez, implica em aumento do humor deprimido.

Além da questão dos problemas de comportamento, as pesquisas também se dedicaram a avaliar o impacto de outras variáveis sobre a saúde mental e qualidade de vida do cuidador. Uma destas variáveis foi o nível socioeconômico, que se correlacionou positivamente com a qualidade de vida relatada por mães de crianças com SD (Durmaz et al., 2011; Geok, Abdullah, & Kee, 2013). Em amostras de crianças com DI, identificou-se a mesma tendência: piores indicadores de bem-estar foram encontrados em mães que apresentavam baixa renda familiar (Emerson et al., 2006; Lin et al., 2009).

Outro fator que tem impacto sobre a percepção dos pais é a existência e a qualidade da relação conjugal. Mães solteiras com um filho com deficiência tendem a se perceber com menor qualidade de vida, em termos de saúde física, bem estar psicológico e relacionamento social (Geok et al., 2013). Van Der Veek, Kraaij, e Garnefski (2009) identificaram, em mães de crianças com SD, que a quantidade de suporte recebido do parceiro associava-se negativamente a sintomas depressivos e positivamente a afeto positivo. Em pais de crianças com TEA foram identificadas as mesmas relações, sendo que o relacionamento conjugal positivo estava relacionado a eficácia parental e bem-estar psicológico, enquanto o relacionamento conjugal negativo era um preditor de humor depressivo em mães (Benson & Kersh, 2011; Siman-Tov & Kaniel, 2011). Pode-se assumir que uma relação satisfatória com o parceiro, implica em melhores indicadores de bem-estar psicológico, no entanto, vale salientar que não apenas a relação com o parceiro leva a esta melhora, mas sim a percepção de suporte social recebido como um todo, seja por parte do cônjuge, familiares e/ ou amigos (Benson, 2012; Siman-Tov & Kaniel, 2011; Van Der Veek et

al., 2009). De modo geral, pais que contam com uma rede de apoio que lhes permitam sentir-se amparados e compreendidos pelos demais apresentam menores níveis de estresse.

O impacto impellido pelos comportamentos não-adaptativos de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento à saúde do cuidador, fez com que Stewart, McGillivray, Forbes, e Austin (2016) articulassem a hipótese de que criar uma criança com autismo poderia resultar em quadro de transtorno do estresse pós-traumático (TEPT). Os critérios diagnósticos atuais (Critério A) de TEPT estabelece a necessidade de haver “exposição a episódio concreto ou ameaça de morte, lesão grave ou violência sexual em uma (ou mais) das seguintes formas: vivenciar diretamente o evento traumático; testemunhar pessoalmente o evento traumático ocorrido como outras pessoas; saber que o evento traumático ocorreu com familiar ou amigo próximo” (American Psychiatric Association, 2014, p. 271). Segundo os autores, alguns pais poderiam desenvolver sintomatologias consistentes com as do TEPT em função de observar o emitir respostas não-adaptativas, como comportamentos autolesivos de alto risco (Stewart et al., 2016).

Raina e colaboradores (2004) propuseram um modelo conceitual que sintetiza algumas variáveis relevantes para compreender o papel de cuidador em populações pediátricas. A seguir, apresentamos uma adaptação e tradução deste modelo proposto pelos autores.

Figura 2. Adaptação e tradução da ilustração "Conceptual Model of Caregiving Process and Caregiver Burden Among Pediatric Population" (Raina et al., 2004)

Apesar de não constar no modelo acima, vale acrescentar que a literatura tem evidenciado aspectos interessantes sobre as dimensões deste impacto do papel de cuidador em função da variável “gênero”, provavelmente em função da diferença de tempo dedicado por pais e mães ao cuidados da criança. De modo geral, as mães relatam maiores níveis de estresse e de depressão do que os pais, independentemente do diagnóstico de transtorno do neurodesenvolvimento apresentado pelo filho (Durmaz et al., 2011; Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009; Hastings et al., 2005; Jones, Totsika, Hastings, & Petalas, 2013; McStay et al., 2014; Olsson, Larsman, & Hwang, 2008; Tehee, Honan, & Hevey, 2009). Longitudinalmente, o estresse materno aumenta significativamente durante o período pré-escolar, enquanto o estresse paterno permanece estável (Gerstein et al., 2009).

Até o presente momento, fica evidente que a chegada de uma criança com transtorno do neurodesenvolvimento como DI e TEA, impactará a rotina familiar com um todo. Apesar dos dados apresentados contribuírem para uma compreensão do conhecimento disponível na área de saúde do cuidador de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento sob a condição de NEE, uma implicação extremamente relevante não foi contemplada nos estudos revisados: o impacto que a saúde mental dos pais pode ter sobre a interação entre eles e seus filhos.

2.4. Práticas parentais empregadas no cuidado de crianças com NEE

Além de refletir sobre a saúde mental dos pais, o impacto dos problemas de comportamento pode atingir também a qualidade da relação estabelecida entre pais e criança através das práticas educativas parentais. Como visto, há evidências de influência mútua e de continuidade ao longo do tempo da relação entre estresse parental – problemas de comportamento das crianças. Elevados níveis de estresse e de dificuldades emocionais podem implicar em práticas parentais coercitivas (Moes & Frea, 2000). Nesse sentido, dificuldades emocionais e comportamentais dos pais podem potencializar a instalação de padrões negativos de interação entre pais e crianças, como aumentar a crítica e a hostilidade (Cramm & Nieboer, 2012).

O comportamento dos pais é um dos principais fatores ambientais associados com a ocorrência de problemas de comportamento do tipo externalizante em crianças, sendo que práticas parentais ineficazes, como a punição física, inconsistência na educação e falta de afeto, são fatores associados a ocorrência destas queixas (Dodge & Pettit, 2003). Quando as dificuldades comportamentais da criança são manejadas inadequadamente, a tendência é que as mesmas persistam. É comum haver o foco nas atitudes parentais como reforçadores para os comportamentos infantis, no entanto, é importante lembrarmos que os comportamentos dos pais também são sensíveis às consequências. Assim, uma atitude do cuidador que produz ocorrência (estímulo reforçador positivo) ou o cessar (estímulo reforçador negativo) de um comportamento da criança será reforçada (Stocco & Thompson, 2015). Nesse sentido, as interações entre pais e filhos são exemplos de contingências entrelaçadas, em que há influência mútua sendo que o comportamento de uma das partes configura ambiente para o comportamento do outra. Por exemplo: suponhamos que o mantenedor de uma resposta de birra infantil seja a atenção dos pais. Então, os cuidadores são instruídos a não fornecerem atenção quando a criança se comportar desta forma. No entanto, os pais podem não ser capazes de aderir a esta orientação, pois, anteriormente, quando os mesmos forneceram atenção para a criança o comportamento-problema cessou imediatamente – o que reforça negativamente a atitude de dar atenção a comportamentos inadequados. Nesse caso a resposta de “fornecer atenção” cessou momentaneamente o comportamento-problema. Dependendo da história de vida de cada cuidador, o mesmo pode recorrer a outros comportamentos, inclusive práticas educativas negativas, que resultem na mesma função de retirada do estímulo aversivo (comportamento inadequado da criança). Neste sentido, práticas como chacoalhar a criança, beliscar, bater, gritar/ xingar, ameaçar verbalmente, e/ou prender a criança no quarto, podem estar sob controle de reforçamento negativo. Segundo Saloviita, Pirttimaa e Kontu (2016) as medidas coercitivas mais comuns em relação a crianças com deficiência poderiam ser categorizadas em: “(I) procedimentos aversivos ou causar dor ou lesão na criança); (II) contenção ou restrição da liberdade de movimento; (III) isolar ou colocar a criança em uma local do qual não pode sair” (Saloviita et al., 2016, p. 11, tradução da autora). Em pesquisa com 246 pais de crianças com quadros relacionados a DI, estes autores identificaram que 54 (22%) aplicavam procedimentos coercitivos (Saloviita et al., 2016), sendo a prática mais frequente a restrição da liberdade de movimento da criança (n=39; 15,9%) (Saloviita et al., 2016). Porém, vale

salientar que 18 participantes (7,3%) reportaram punir fisicamente a criança (Saloviita et al., 2016). Também são comuns em pais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento o estilo parental intrusivo, caracterizado como um controle excessivo do comportamento da criança que limita a sua autonomia (Eisenberg, Taylor, Widaman, & Spinrad, 2015). Por exemplo, estudo brasileiro com mães de pré-escolares com DI e desenvolvimento típico, apontou que as mães de crianças com DI são propensas a utilizar estratégias de maior controle autoritário, maior supervisão e controle da ansiedade do filho (Minetto, Crepaldi, Bigras, & Moreira, 2012).

Além de evocar atitudes parentais punitivas, as dificuldades comportamentais infantis muitas vezes podem implicar em outras respostas negativas como ambiente, como diminuição da frequência de interação por parte dos pais e menor demonstração de afeto (Minetto et al., 2012) e menor comunicação social (Eisenberg et al., 2015). Nesse sentido, a ocorrência de práticas parentais negativas e/ou ausência de interação e demonstração de afeto são fatores que interferem consideravelmente no funcionamento adaptativo de uma criança com NEE, limitando expressivamente as potencialidades de desenvolvimento. Uma vez que isto ocorra, o estresse e os problemas de comportamento dos cuidadores também podem aumentar, perpetuando dificuldades emocionais e comportamentais do filho, o que resulta em um ciclo, conforme ilustrado na Figura 2.

Figura 3. Esquema da relação entre estresse e práticas parentais e problemas de comportamento infantil

Uma forma de modificar esse padrão é intervir com os pais no sentido de fornecer informações e desenvolver habilidades de manejo e recomendações de ferramentas úteis para educar seus filhos de forma mais positiva. Tais práticas visam: diminuir taxas de frequência e intensidade de comportamentos inadequados, instalar e manter respostas que propiciem a adaptação social da criança e melhora a qualidade da interação entre os membros da família, pois a presença de comportamentos adaptativos estabelece uma relação inversa com o estresse parental. Quando habilidades como comunicação, socialização e habilidades para os afazeres da vida diária estão presentes, os níveis de estresse parental tendem a diminuir (Paskiewicz, 2009). Resultados de estudos de treinamento com pais dão suporte as estas hipóteses, ao revelarem que o aumento da parentalidade positiva ou redução de atitudes parentais negativas repercute positivamente sobre problemas de comportamento do filho (Whittingham et al., 2009).

Embora o Brasil vivencie um crescente interesse em pesquisas e políticas públicas sobre a temática de NEE (Goitein & Cia, 2011), principalmente a partir de 2005 (Milian, Alves, Wechsler, & Nakano, 2013), pouca atenção tem sido dada aos cuidadores destas crianças. Estudo de revisão das pesquisas nacionais sobre deficiência intelectual,

compreendendo o período de 2000-2012, revelou que a maioria dos trabalhos focava apenas na criança ou adolescentes com DI e suas questões comportamentais e de aprendizagem (Milian et al., 2013). Entre os 64 artigos avaliados não foi mencionado qualquer trabalho voltado para identificar os potenciais fatores de risco e de proteção associados à qualidade de vida e saúde mental dos pais de crianças com DI (Milian et al., 2013).

Dado o impacto negativo que o desempenho da função de cuidador pode ter sobre a saúde dos pais, especialistas tem apontado que a preocupação com a saúde mental e a qualidade de vida dos cuidadores deve ser um importante problema de saúde pública (Cramm & Nieboer, 2012; Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2007; Talley & Crews, 2007). Neste sentido, compreender o efeito explicativo que os comportamentos das crianças com Transtorno do Neurodesenvolvimento podem ter sobre a saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores é essencial para sustentar ações de prevenção diferenciadas a este grupo de risco.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Identificar o efeito explicativo de indicadores de problemas de comportamento de crianças e adolescentes com Transtornos do Neurodesenvolvimento sobre os indicadores de qualidade de vida e saúde mental/problemas de comportamento de cuidadores principais.

3.2. Objetivos específicos

- Mapear, pela frequência, as práticas educativas parentais aplicadas pelos cuidadores.
- Identificar associações entre os problemas de comportamentos dos filhos com e os indicadores de saúde dos pais/cuidadores (qualidade de vida e saúde mental/problemas de comportamento).
- Estimar o valor preditivo de características sociodemográficas sobre indicadores de qualidade de vida e problemas de comportamento.
- Estimar o valor preditivo de indicadores de problemas de comportamento da criança sobre indicadores parentais de qualidade de vida e problemas de saúde mental/problemas de comportamento.

3.3. Hipóteses

- H₁ Os escores de problemas de comportamento infantis (ABC, BPI-01, CBCL), principalmente as queixas externalizantes, estarão correlacionados positivamente aos escores de problemas de saúde mental/problemas de comportamento dos pais (ASR).

- H₁ Os escores de problemas de comportamento infantis (ABC, BPI-01, CBCL), principalmente as queixas externalizantes, estarão correlacionados negativamente aos escores de problemas de qualidade de vida apresentados pelos pais (WHOQOL-Bref).
- H₁ As características sociodemográficas da família, notadamente o nível socioeconômico, afetarão as razões de chance de problemas de saúde mental/problemas de comportamento (ASR) e qualidade de vida dos cuidadores (WHOQOL-Bref).
- H₁ Os escores de problemas de comportamento das crianças (ABC, BPI-01, CBCL) , principalmente as queixas externalizantes, afetarão as razões de chance de problemas de problemas de saúde mental/problemas de comportamento (ASR) e qualidade de vida dos cuidadores (WHOQOL-Bref)

4. METODOLOGIA

4.1. Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo de corte transversal, com caráter descritivo, correlacional e explicativo. A seleção amostral seguiu critérios de conveniência.

4.2. Amostra

A amostra foi constituída por 91 crianças e adolescentes com NEE matriculadas nas escolas da rede pública do município de Barueri-SP, na grande São Paulo e seus respectivos pais/cuidadores. A seguir, os critérios aplicados para a inclusão e exclusão dos participantes no estudo.

Crianças

- . **Critérios de inclusão:** (a) estar matriculado como aluno com Necessidades Educacionais Especiais com laudo diagnóstico de TEA, DI e Síndromes Genéticas com DI;
- . **Critérios de exclusão:** (a) apresentar deficiência sensorial (visual ou auditiva não corrigidas), deficiência física e paralisia cerebral; (b) apresentar transtornos funcionais que apresentam Necessidades Educacionais Especiais – a saber: Alunos com Altas Habilidades/Superdotação e Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH);
- .

Cuidadores

- . **Critérios de inclusão:** (a) passar diariamente seis horas ou mais com a criança; (b) Assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

A amostra foi composta prioritariamente por meninos (67,0%). A idade das crianças variou de 3 à 18 anos (Média 10,21; Desvio padrão: 3,84). No que tange aos cuidadores, estes foram predominantemente mulheres (91,2%), com idade entre 22 e 73 anos (Média: 31,33; Desvio padrão: 9,67). A caracterização do perfil sociodemográfico dos participantes consta na tabela 1.

Tabela 1. Dados sociodemográficos da amostra

Variáveis	n	%
Criança		
Gênero		
Feminino	30	33,0
Masculino	61	67,0
Laudo Diagnóstico		
Síndrome de Down	23	25,3
Deficiência Intelectual	51	56,0
Autismo	17	18,7
Cuidador		
Gênero		
Feminino	83	91,2
Masculino	8	8,8
Nível Socioeconômico		
A	4	4,5
B1	2	2,2
B2	22	24,7
C1	26	29,2
C2	26	29,2
D-E	9	10,1
Número de pessoas residindo na mesa casa		
1-3 pessoas	23	25,6
4-6 pessoas	64	71,1
7 pessoas ou mais	3	3,3
Número de filhos		
1 filho	15	16,7
2 filhos	33	36,7
3 filhos	19	21,1
4 filhos ou mais	23	25,6

4.3. Instrumentos

A Figura 3 sintetiza os instrumentos que foram utilizados na coleta de dados, com a descrição das variáveis e público de interesse, bem como o instrumento de avaliação utilizados. Todos os instrumentos foram respondidos pelo cuidador.

	VARIÁVEL DE INTERESSE	INSTRUMENTO(S) PARA AVALIAÇÃO
<i>Família</i>	Dados sociodemográficos	Formulário para avaliação dados demográficos e socioeconômicos
<i>Criança</i>	Avaliação de problemas de comportamento	ABC, BPI-01 e CBCL (CBCL/1½-5 ou CBCL/6-18)
<i>Cuidador</i>	Avaliação de problemas de comportamento	ASR
	Qualidade de vida	WHOQOL-Bref
	Práticas educativas parentais	WordSafe-CORE

Figura 4. Sistematização dos instrumentos utilizados na pesquisa

4.3.1. Avaliação sociodemográficas

Formulário para avaliação dados demográficos e socioeconômicos: Foram coletadas 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, 2015). 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 da pontuados escores e avaliação permite a classificação em uma das seguintes categorias: A1, A2, B1, B2, C1, C2, D

e E. Para o presente estudo, os participantes foram agrupados em classe A (Composto por A1 e A2), B1, B2, C1, C2 e D-E (Composta por D e E).

4.3.2. Avaliação da criança

A Escala de Comportamentos Aberrantes – ABC e o Inventário de Problemas de Comportamento – BPI-01 são especificamente destinados a avaliação de crianças e adolescentes com atraso no desenvolvimento e adultos com transtornos psiquiátricos graves. Já o Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 1 ½ a 5 anos e o Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos não tem essa especificidade e é indicado para crianças e adolescentes entre 1½ e 18 anos, a depender do instrumento (CBCL/1½-5 ou CBCL/6-18). A seguir tais instrumentos serão explicados em detalhes.

4.3.2.1. Avaliação comportamental

Escala de Comportamentos Aberrantes – ABC (*Aberrant Behavior Checklist*) (Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985): Instrumento composto por 58 itens cuja escala de pontuação varia de 0 à 3, avaliados da seguinte forma: 0 – quando o comportamento não é problema; 1 – o comportamento é um problema, mas em grau leve; 2 – o problema tem gravidade moderada; 3 – o problema é grave. Os itens distribuem-se em cinco escalas: (I) Irritabilidade, Agitação, Choro com 15 itens; (II) Letargia, Isolamento Social com 16 itens; (III) Comportamento estereotipado com sete itens; (IV) Hiperatividade, Desobediência com 16 itens e (V) Linguagem imprópria com quatro itens. O ABC pode ser preenchido por diferentes informantes e permite que o relato possa ser feito com base em contextos distintos também, por exemplo, casa, escola, creche e consultório (Aman et al., 1985). Este instrumento permite avaliar comportamentos não adaptativos e adaptativos quando associado a outros instrumentos de avaliação comportamental global. O ABC foi adaptado culturalmente para o Brasil e a versão em português encontra-se disponível (Losapio et al., 2011).

Inventário de Problemas de Comportamento – BPI-01 (*The Behavior Problems Inventory-01*) (Rojahn, Matson, Lott, Esbensen, & Smalls, 2011): Trata-se de um instrumento

específico para avaliação de problemas de comportamento em pessoas com DI. Aplica-se a todas as idades e níveis de funcionamento cognitivo. Para responder ao BPI-01, é necessário que o cuidador identifique apenas comportamentos que tenham ocorrido pelo menos uma vez durante os últimos dois meses. O instrumento é composto por 52 itens organizados em três escalas: Autoagressividade – 14 itens relacionados a comportamentos autoagressivos; Estereotipia – 24 itens sobre comportamentos estereotipados; Agressivo-Destrutivo – 11 itens sobre comportamentos agressivos ou destrutivos. Os comportamentos de autoagressão causam danos ao próprio corpo (bater a cabeça, morder-se, beliscar-se, arranhar-se, outros), os comportamentos estereotipados se referem aos atos voluntários que ocorrem repetidamente e da mesma forma e são característicos da pessoa (balançar a cabeça, balançar partes do corpo, outros) e, os comportamentos agressivos/destrutivos são atitudes ofensivas ou ataques manifestos deliberados em direção a outro indivíduo ou objeto (morder outras pessoas, bater em outras pessoas, outros). Além dos itens de comportamento descritos, o informante/cuidador pode relatar quaisquer outros problemas comportamentais não referidos nas áreas de cada uma das três escalas, o que totaliza os 52 itens do inventário. O informante deverá avaliar cada item em duas escalas : uma escala de cinco pontos que avalia frequência de ocorrência deste (nunca = 0, mensalmente = 1, semanalmente = 2, diariamente = 3, o tempo todo = 4) e, outra escala relacionada à gravidade do problema (leve = 1, moderado = 2, grave = 3). A validação preliminar do BPI-01 para a língua portuguesa do Brasil foi realizada por Baraldi, Rojahn, Seabra, Carreiro e Teixeira (2013).

Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 1 ½ a 5 anos – CBCL/1½-5 (*Child Behavior Checklist for ages 1½-5*) (Achenbach & Rescorla, 2001): Elaborado por Achenbach e Rescorla (2000) e traduzido por Silveira e colaboradores (2010), o instrumento é respondido por pais ou responsáveis de crianças entre 18 meses a 5 anos e 11 meses. Há uma lista de 100 itens os quais avaliam problemas de comportamento. O informante deve pontuar as questões de acordo com três opções: 0 = se afirmação do instrumento não é verdadeira; 1 = se afirmação do instrumento um pouco verdadeira ou algumas vezes verdadeira; ou 2 = se afirmação do instrumento muito verdadeira ou frequentemente verdadeira. O perfil comportamental da criança é contemplado a partir dos eixos Problemas Internalizantes e Externalizantes. As escalas síndromes da Escala de Internalização (EI) são:

Reação emocional, Ansiedade/ Depressão, Queixas somáticas e Retraimento. Já as escalas que compõem a Escala de Externalização (EE): Problemas com a atenção e Comportamento agressivo. A soma de todos os itens de problemas de comportamento gera a Escala Total de Problemas Emocionais/Comportamentais (TP). O instrumento encontra-se traduzido para o português, no entanto, não há validação do mesmo para a população brasileira. Neste sentido, utiliza-se como referencia a amostra normativa americana.

Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos – CBCL/6-18 (*Child Behavior Checklist for ages 6-18*) (Achenbach & Rescorla, 2001): Instrumento que permite que pais ou cuidadores avaliem crianças ou adolescentes, com idade entre 6 e 18 anos, fornecendo uma apreciação global sobre os comportamentos deles. Este instrumento é composto por 138 itens, dos quais 20 são destinados à avaliação das competências da criança, divididos em três escalas (Competência em Atividades, Competência Social e Competência Escolar) e 118 se referem à avaliação dos problemas de comportamento, divididos em oito escalas (Ansiedade/Depressão, Retraimento/Depressão, Queixas Somáticas, Problemas de Sociabilidade, Problemas com o Pensamento, Problemas com a Atenção, Violação de Regras e Comportamento Agressivo). A soma das escalas de competências fornece um escore na Escala Total de Competências (TC). A soma das três primeiras escalas de problemas de comportamento gera a Escala de Internalização (EI) e a soma das duas últimas a Escala de Externalização (EE). A soma de todos os itens de problemas de comportamento gera a Escala Total de Problemas Emocionais/Comportamentais (TP). A versão brasileira do CBCL foi traduzida por Bordin e colaboradores (2013) e possui validação preliminar conduzida por Rocha e colaboradores (2013).

4.3.3. Avaliação do cuidador

4.3.3.1. Avaliação comportamental

Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR (*Adult Self-Report*) (Achenbach & Rescorla, 2003): Este inventário de autoavaliação destinado a adultos com idade 18 e 59 anos, 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, Violação de Regras e Comportamento Intrusivo. A EI é composta por Ansiedade/Depressão, Retraimento e Queixas somáticas; enquanto a EE é resultado das escalas de Comportamento Agressivo, Violação de Regras e Comportamento Intrusivo. O instrumento encontra-se traduzido para o português, no entanto, não há validação do mesmo para a população brasileira. Neste sentido, utiliza-se como referencia a amostra normativa americana.

4.3.3.2. Avaliação da qualidade de vida

Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida – WHOQOL-Bref (*World Health Organization Quality of Life Scale – Brief Version*) (Fleck et al., 2000): O WHOQOL-Bref é uma versão reduzida do WHOQOL-100. Esse um instrumento de rápida aplicação foi desenvolvido pelo Grupo de qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde. É composto por 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. Há evidência de bom desenvolvimento psicométrico do instrumento para a população brasileira (Fleck et al., 2000).

4.3.3.3. Avaliação de práticas parentais

WorldSAFE Core Questionnaire – CORE (Bordin et al., 2009): Questionário traduzido e retro traduzido para o português por Isabel Bordin e Cristiane Silvestre de Paula em 1999. Este instrumento engloba vários dados familiares e sociodemográficos, entre eles, punição física contra criança/adolescente – seção que foi utilizada no presente estudo. De acordo com Sá, Bordin, Martin e Paula (2010) a seção relativa a “punição física contra criança/adolescente é parcialmente baseada no instrumento *Parent-Child Conflict Tactics Scales* [...] com permissão dos autores” (p. 645). O CORE solicita que os pais informem a frequência com que utilizaram algumas das práticas parentais listadas, como, por exemplo: Disse para ele/ela parar de fazer aquilo ou disse para ele/ela fazer outra coisa; Sacudiu-o, chacoalhou-o; Puxou a orelha dele/dela; Ameaçou ir embora ou abandoná-lo; Gritou ou berrou com ele/ela; Explicou que

o que ele estava fazendo era errado. Para responder aos itens, o cuidador deverá tomar como referência os últimos doze meses antes da data de aplicação do questionário e então responder se nunca aplicou tal estratégia, se aplicou entre uma e duas vezes, ou se aplicou três ou mais vezes. Há também a opção “Não sei”. Em conformidade com o trabalho de Sá, Bordin, Martin e Paula, (2010) considerou-se punição física grave contra criança/adolescente, os casos em que o cuidador reportou a ocorrência de uma ou mais das seguintes atitudes: chutar, esganar colocando as mãos ou alguma outra coisa em volta do pescoço, sufocar com as mãos ou travesseiro, queimar, espancar (bater repetidamente com objeto ou punho) e ameaçar com faca ou revólver.

4.4. Procedimento

Inicialmente apresentou-se a proposta de pesquisa 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, em que constava o local e duração a avaliação com os cuidadores. As coletas de dados ocorreram em escolas da rede municipal de ensino de Barueri-SP. O encontro para entrevista com o cuidador ocorreu em uma única sessão e a duração estimada do encontro era de aproximadamente três horas. Além da carta convite, os pais eram contatados pela pesquisadora para reforçar o convite. Uma vez que aceitaram participar do estudo, foram agendados encontros presenciais e coletivos para coleta de dados. Os pais contaram com o apoio de pesquisadores treinados na aplicação dos instrumentos para auxiliá-los na resposta aos questionários.

4.5. Aspectos Éticos

A pesquisa foi conduzida após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (CEPH-IPUSP) (Número do Parecer: 1.086.812). Aos responsáveis pelas crianças que participaram da

pesquisa foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo I) no qual estavam descritos os objetivos e os procedimentos da pesquisa.

Como desdobramento ético, após a condução do estudo e análise dos dados, os pais receberam um relatório individual sobre com os dados obtidos durante a pesquisa. Ademais, os pais foram convidados a participar, mediante a disponibilidade de vaga, de programas de intervenção e prevenção conduzidos por outros pesquisadores do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento (PPG-DD) da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Linha de pesquisa: Estudos do desenvolvimento e seus transtornos nas áreas clínica, cognitiva, comportamental e epidemiológica).

4.6. Análise dos dados

Primeiramente, foram realizadas análises descritivas com vistas a fornecer o perfil comportamental das crianças avaliadas e de seus responsáveis, além de identificar a qualidade de vida e as práticas educativas parentais aplicadas pelos cuidadores de crianças com NEE matriculadas na rede de ensino de Barueri-SP.

Para testar a hipótese nula de que não haveria relação entre os problemas de comportamentos dos filhos e os indicadores de saúde dos pais/cuidadores (WHOQOL-Bref e ASR) foram conduzidas correlações bivariadas através do teste r de Pearson.

Para identificar se os indicadores de problemas emocionais e comportamentais dos pais variariam em função do grupo diagnóstico dos filhos (Deficiência Intelectual – DI, Síndrome de Down – SD e Autismo – TEA) foi realizada uma análise de variância (ANOVA).

Por fim foram realizadas análises de regressão linear múltiplas no intuito estimar o valor explicativo de características sociodemográficas e de indicadores de problemas de comportamento da criança sobre indicadores parentais de qualidade de vida e problemas de saúde mental/problemas de comportamento. Nos modelos testados as variáveis dependentes foram as escalas do ASR e escalas de WHOQOL-Bref, enquanto as variáveis explicativas, também chamadas de explicativas, foram as escalas dos instrumentos para avaliação comportamental das crianças (ABC, BPI-01 e escalas agrupadas do CBCL), acrescidas das variáveis sociodemográficas idade da criança e do cuidador e nível

socioeconômico. A regressão linear múltipla foi conduzidas a partir do método *Forward Stepwise*.

Todas as análises estatísticas supracitadas foram realizadas utilizando o programa SPSS 21.0 (*Statistical Package for Social Sciences*) e o valor $p \leq 0,05$ foi aplicado como nível de significância.

5. RESULTADOS

5.1. Análises descritivas do perfil comportamental das crianças

Para avaliação das alterações de comportamento infantis, foram aplicados os instrumentos ABC, BPI-01 e, conforme a idade da criança, CBCL/1½-5 ou CBCL/6-18¹⁰. Como pode ser observado na Tabela 2, grande parte da amostra apresentou dificuldades classificadas como severas na escala de total de problemas de comportamento do ABC (78,0%), especificamente as principais dificuldades da amostra envolveram comportamentos relacionados a hiperatividade (44,0%) e irritação (34,1%).

Tabela 2. Médias dos escores nas escalas na Escala de Comportamentos Aberrantes (ABC) e distribuição dos participantes de acordo com a severidade

Escalas	Média	Desvio Padrão	Não severo (Nível leve)		Severo (Nível moderado ou severo)	
			N	%	N	%
Irritação	12,36	9,62	60	65,9	31	34,1
Letargia	8,58	8,69	69	75,8	22	24,2
Estereotipia	4,42	5,77	85	93,4	6	6,6
Hiperatividade	15,36	12,16	51	56,0	40	44,0
Fala Inapropriada	2,89	3,11	91	100,0	0	0,0
Total	43,62	32,33	20	22,0	71	78,0

O relato dos pais ao BPI-01 revelou que a amostra também apresentava dificuldades no que tange às estereotipias. Entre as categorias comportamento autoagressivo, estereotipado e agressivo/destrutivo, as maiores médias foram encontradas para estereotipias, indicando haver maior comprometimento nessa área, considerando-se tanto a frequência de ocorrência do comportamento, quanto a intensidade com que os pais o

¹⁰ Quatorze crianças (15,4%) tinham idade entre um ano e meio e cinco anos, e foram avaliados de acordo com o CBCL/1½-5. Os demais participantes tinham idade igual ou superior a seis anos, então os cuidadores responderam ao CBCL/6-18 (n=77; 84,6%).

percebem. As médias e os desvios padrões para todos os itens podem ser observadas na Tabela 3.

Tabela 3. Médias de frequência e severidade de problemas de comportamento no Inventário de Problemas de Comportamento (BPI-01)

Escalas	Média	Desvio padrão
Comportamento autoagressivo	3,38	4,60
Severidade para a sub-escala autoagressão	2,58	3,74
Comportamentos estereotipados	11,86	15,80
Severidade para a sub-escala estereotipia	7,76	10,42
Comportamento agressivo/destrutivo	3,96	6,51
Severidade para a sub-escala agressividade	4,03	6,58

Em relação ao perfil comportamental da amostra de acordo com o CBCL, vale retomar que, apesar de pertencerem ao mesmo de sistema de avaliação, os instrumentos CBCL/1½-5 e CBCL/6-18 diferem em relação as escalas síndromes, neste sentido os dados foram apresentados em tabelas distintas. As tabelas 4 e 5, respectivamente, apresentam os escores T dos participantes que estavam na faixa pré-escolar (n=14) e escolar (n=77).

Tabela 4. Escores T médios e desvio padrão nas escalas do Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 1 ½ a 5 anos (CBCL/1½-5; n=14)

Escalas	Média Escore T	Desvio padrão	Nível Clínico	
			N	%
Síndromes				
Reatividade Emocional	59,71	9,45	5	35,7
Ansiedade/Depressão	59,07	8,10	4	28,6
Queixas Somáticas	55,79	7,80	3	21,4
Retraimento	64,14	15,08	5	35,7
Problemas com o Sono	54,50	7,96	1	7,1
Problemas de Atenção	59,07	10,00	4	28,6
Comportamento Agressivo	58,07	8,94	2	14,3
Agrupadas				
Escala de Internalização (EI)	58,71	12,4	8	57,1
Escala de Externalização (EE)	56,86	10,84	6	42,9
Escala Total de Problemas de Emocionais/Comportamentais (TP)	59,57	11,86	8	57,1

Tabela 5. Escores T médios e desvio padrão nas escalas do Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos (CBCL/6-18; n=77)

Escalas	Média Escore T	Desvio padrão	Nível Clínico	
			N	%
Síndromes				
Ansiedade/Depressão	55,70	6,85	9	11,7
Retraimento/Depressão	55,40	7,32	11	14,3
Queixas Somáticas	52,73	5,57	4	5,2
Problemas de Sociabilidade	58,31	8,12	13	16,9
Problemas com o Pensamento	58,48	7,69	20	26,0
Problemas de Atenção	59,57	8,01	23	29,9
Violação de Regras	53,23	4,78	4	5,2
Comportamento Agressivo	57,58	8,02	15	19,5
Agrupadas				
EI	51,30	9,67	16	20,8
EE	53,69	9,55	18	23,4
TP	55,77	8,66	25	32,5

Assim como no ABC, a área de “Problemas de Atenção” como uma dificuldade no comportamento dos filhos, tanto para a faixa etária pré-escolar, quanto escolar.

Apesar de diferirem em relação as escalas síndromes, as escalas agrupadas dos CBCL/1½-5 e CBCL/6-18 podem ser analisadas de forma conjunta. Neste sentido, a tabela a seguir apresenta a distribuição de toda a amostra em termos das dificuldades internalizantes, externalizantes e totais (n=91).

Tabela 6. Escores T médios e desvio padrão nas escalas agrupadas dos Inventários dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes (CBCL/1½-5 e CBCL/6-18)

Escalas Agrupadas do CBCL	Média Escore T	Desvio padrão	Nível Clínico	
			N	%
EI	52,44	10,41	14	15,4
EE	54,18	9,76	14	15,4
TP	56,35	9,25	18	19,8

Não se observou o predomínio de algum tipo de queixa específica de problemas de comportamento, pois verificou-se um equilíbrio na distribuição da amostra em termos de queixas internalizantes e externalizantes, segundo o CBCL. Em termos de porcentagem, houve uma distribuição equivalente de escores clínicos para queixas internalizantes e externalizantes, tanto para as crianças mais novas (avaliadas pelo CBCL/1½-5), quanto para as mais velhas (avaliadas pelo CBCL/6-18).

5.2. Práticas educativas parentais adotadas pelos cuidadores

Como é relevante compreender as estratégias empregadas pelos cuidadores para manejar as alterações comportamentais que seus filhos podem apresentar. Os pais foram entrevistados quanto a frequência de emissão de determinadas práticas parentais no processo de educação da criança.

Tabela 7. Distribuição da frequências de práticas educativas (WorldSafe-CORE)

Prática Educativa	Nunca		1 ou 2 vezes		3 ou mais vezes		Não sei	
	n		n		n		n	
	%	%	%	%	%	%	%	%
Explicou que o que ele estava fazendo era errado	5	1,1	10	11,0	80	87,9	0	0
Disse para ele/ela parar de fazer aquilo ou disse para ele/ela fazer outra coisa (atitude positiva)	44	5,5	11	12,1	75	82,4	0	0
Mandou-o ficar de castigo num determinado lugar	64	48,4	22	24,2	25	27,5	0	0
Sacudiu-o, chacoalhou-o	75	70,3	18	19,8	9	9,9	0	0
Bateu na bunda com algum objeto como vara, vassoura, pedaço de pau ou cinto	81	82,4	10	11,0	6	6,6	0	0
Bateu em qualquer outra parte (não na bunda) com um objeto como vara, vassoura, pedaço de pau ou cinto	23	90,0	5	5,6	4	4,4	0	0
Deu alguma outra coisa para ele/ela fazer	74	25,3	15	16,5	52	57,1	1	1,1
Puxou a orelha dele/dela	87	81,3	13	14,3	4	4,4	0	0
Deu um “croque” na cabeça dele/dela	84	95,6	4	4,4	0	0	0	0
Puxou o cabelo dele/dela	69	93,3	5	5,6	1	1,1	0	0
Ameaçou ir embora ou abandoná-lo	32	75,8	17	18,7	5	5,5	0	0
Gritou ou berrou com ele/ela	81	35,2	21	23,1	38	41,8	0	0
Ameaçou chamar fantasmas, espíritos do mal ou pessoas ruins para pegá-lo	90	89,0	6	6,6	4	4,4	0	0
Chutou-o	91	98,9	1	1,1	0	0	0	0
Colocou pimenta na boca dele/dela	89	100	0	0,0	0	0	0	0
Forçou-o a ajoelhar ou ficar em pé parado em algum lugar com mais algum castigo (no calor ou segurando um objeto pesado)	89	98,9	1	1,1	0	0	0	0
Xingou-o com palavrão	78	85,7	11	12,1	2	2,2	0	0
Deu palmada(s) na bunda dele/dela	50	54,9	21	23,1	20	22,0	0	0
Esganou-o colocando as mãos (ou alguma outra coisa) em volta do pescoço dele/dela	89	98,9	0	0,0	1	1,1	0	0
Ameaçou expulsá-lo de casa ou mandá-lo embora	87	95,6	3	3,3	1	1,1	0	0
Trancou-o para fora de casa	90	98,9	0	0	1	1,1	0	0
Proibiu-o de fazer alguma coisa que ele gosta	32	35,2	19	20,9	40	44,0	0	0

Tabela 7. Distribuição da frequências de práticas educativas (WorldSafe-CORE) (continuação)

Prática Educativa	Nunca		1 ou 2 vezes		3 ou mais vezes		Não sei	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Chamou-o de coisas ruins como burro, idiota, desgraçado, estúpido, ou disse que ele não servia para nada	74	81,3	7	7,7	10	11,0	0	0
Beliscou-o	80	87,9	10	11,0	1	1,1	0	0
Deu tapa na cara ou atrás da cabeça	90	98,9	1	1,1	0	0	0	0
Recusou-se a falar com ele/ela	68	74,7	17	18,7	6	6,6	0	0
Deixou-o sem comida	91	100	0	0	0	0	0	0
Sufocou-o com as mãos ou com o travesseiro	91	100	0	0	0	0	0	0
Queimou-o com fogo, cigarro, água quente ou objeto quente	91	100	0	0	0	0	0	0
Espancou-o (bateu repetidamente com algum objeto ou punho)	91	100	0	0	0	0	0	0
Ameaçou-o com uma faca ou revólver	91	100	0	0	0	0	0	0

As dez práticas parentais indicadas que tiveram indicação de maior frequência (ocorrência de três ou mais vezes) foram: (1) Explicou que o que ele estava fazendo era errado (87,9%); (2) Disse para ele/ela para de fazer aquilo ou disse para ele/ela fazer outra coisa (82,4%); (3) Deu alguma outra coisa para ele/ela fazer (57,1%); (4) Proibiu-o de fazer alguma coisa que ele gosta (44,0%); (5) Gritou ou berrou com ele/ela (41,8%); (6) Mandou-o ficar de castigo num lugar determinado (27,5%); (7) Deu palmada(s) na bunda dele/dela (22,0%); (8) Chamou-o de “ coisas ruins “como burro, idiota, desgraçado, estúpido, ou disse que ele não servia para nada (11,0%); (9) Sacudiu-o, chacoalhou-o (9,9%); e (10) Recusou-se a falar com ele (6,6%).

Nota-se que mais de 20% da amostra indicou o uso alta frequência de utilização de práticas coercitivas como valer-se de palmadas e gritar ou berrar com a criança. Os resultados tornam-se ainda mais preocupantes se somarmos esses dados aos de cuidadores que sinalizaram que emitiram estas respostas ao menos uma vez no último ano. Neste cenário, gritar ou berrar foi indicado por 59 cuidadores (64,9%), dar palmadas na bunda foi indicado por 41 cuidadores (45,1%), e sacudir ou chacoalhar foi indicado por 27 dos entrevistados (29,7%). Por volta de 15% do amostra indicou ter recorrido ao menos uma vez às práticas punitivas como puxar a orelha da criança, chamá-la de coisas ruins (como idiota, estúpido, desgraçado), bater na bunda com objeto (vara, cinto, pedaço de pau), e xingar com palavrão.

5.3. Análises descritivas da qualidade de vida e perfil comportamental dos cuidadores

Para identificar indicadores de qualidade de vida dos cuidadores analisou-se os dados do instrumento WHOQOL-Bref. Escores elevados indicam que o avaliado tem uma positiva percepção sobre sua qualidade de vida. Neste sentido, considerando a média geral do grupo, os escores sub-escalas revelam não haver comprometimento nesta dimensão do funcionamento nos pais das crianças com NEE. O WHOQOL-Bref não possui um ponto de corte para dimensionar a gravidade do comprometimento em termos da qualidade de vida, no entanto, para validação do instrumento aplicou-se este instrumento em conjunto de

pacientes com problemas de saúde (Fleck et al., 2000). Assumindo a média deste grupo de participantes como um ponto de corte, se comparamos o escore de cada participante observaremos que os pais apresentaram o maior comprometimento no Domínio Físico, que reflete a percepção do informante acerca de dor e desconforto, qualidade do sono, energia e vitalidade para desempenhar as atividades diárias e trabalho.

Tabela 8. Escores T médios, desvio padrão e classificação nas escalas do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref)

Domínios	Média	Desvio padrão	Nível Normal [*]		Nível Clínico ^{**}	
			n	%	n	%
Físico	12,81	1,61	18	19,8	73	80,2
Psicológico	13,79	1,94	53	58,2	38	41,8
Relações Sociais	14,75	3,06	69	75,8	22	24,2
Meio Ambiente	12,79	2,20	59	64,8	32	35,2
Qualidade de vida geral	14,07	2,93	-	-	-	-

* Igual ou superior a média da amostra de referencia (Fleck et al., 2000).

** Abaixo da média da amostra de referencia (Fleck et al., 2000).

A maior parte da amostra (n=35; 39,3%) eram famílias pertencentes a estratos socioeconômicos baixos, como C2, D e E. Infelizmente há uma grande probabilidade destas famílias enfrentarem dificuldades relacionadas ao fato de residirem em regiões periféricas, como condições adversas de moradia e transporte, o que pode explicar os escores clínicos no domínio ambiente.

Os cuidadores também foram avaliados em relação à presença de dificuldades emocionais e comportamentais, conforme descrito na tabela a seguir.

Tabela 9. Escores T médios, desvio padrão e classificação nas escalas do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos (ASR)

ASR	Média Escore T	Desvio padrão	Nível Clínico	
			N	%
Síndromes				
Ansiedade/ Depressão	60,26	8,21	27	29,7
Retraimento	57,96	7,13	24	26,4
Queixas Somáticas	53,73	5,93	7	7,7
Problemas com o pensamento	53,88	5,51	7	7,7
Problemas com a atenção	54,48	5,42	5	5,5
Comportamento Agressivo	56,76	7,51	15	16,5
Violação de regras	53,66	5,26	5	5,5
Comportamento Intrusivo	53,11	4,50	4	4,4
Agrupadas				
EI	57,24	9,41	34	37,4
EE	51,85	10,55	19	20,9
TP	52,63	8,53	22	24,2

Convergindo com a literatura, mais de um terço da amostra teve dificuldades nas escalas de problemas de comportamento compatíveis com queixas do tipo internalizante (Benson, 2012; McStay et al., 2013). As análises descritivas de frequência de escores nas faixas normal e clínica do ASR, revelaram que as dificuldades internalizantes estão presentes em 37,4% da amostra – mais de 25% da amostra obteve escores na faixa clínica para dificuldades relacionadas a Ansiedade/Depressão (29,8%) e Retraimento (26,4%). Em relação aos Problemas Externalizantes, 20,9% dos participantes obtiveram escores na faixa clínica, com destaque para a escala Comportamento Agressivo, na qual 16,5% da amostra pontou nessa faixa de classificação.

Foram conduzidas análises univariadas para identificar se os indicadores de problemas emocionais e comportamentais dos pais variariam em função do grupo diagnóstico dos filhos (Deficiência Intelectual – DI, Síndrome de Down – SD e Autismo – TEA). A tabela a seguir, a comparação dos grupos em função dos indicadores de problemas de comportamento identificados pelo ASR.

Tabela 10. Comparação dos escores de dificuldades comportamentais dos pais (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR) em função do diagnóstico clínico da criança

Escala		Média Escore T	Desvio padrão	df1	df2	F	Sig.
Síndromes							
Ansiedade/ Depressão	SD	58,95	1,72	2	88	0,387	0,680
	DI	60,66	1,15				
	TEA	60,82	2,00				
Retraimento	SD	57,73	1,50	2	88	0,069	0,934
	DI	57,86	1,00				
	TEA	58,52	1,74				
Queixas Somáticas	SD	53,21	1,24	2	88	0,176	0,839
	DI	53,74	0,83				
	TEA	54,35	1,45				
Problemas com o pensamento	SD	53,56	1,15	2	88	0,714	0,493
	DI	54,43	0,77				
	TEA	52,64	1,34				
Problemas com a atenção	SD	53,56	1,13	2	88	0,612	0,544
	DI	54,56	0,76				
	TEA	55,47	1,32				
Comportamento Agressivo	SD	57,82	1,57	2	88	0,306	0,737
	DI	56,39	1,06				
	TEA	56,41	1,83				
Violação de regras	SD	53,65	1,10	2	88	0,263	0,769
	DI	53,39	0,74				
	TEA	54,47	1,28				
Comportamento Intrusivo	SD	52,65	0,94	2	88	0,180	0,836
	DI	53,19	0,63				
	TEA	53,47	1,10				
Agrupadas							
EI	SD	55,69	1,97	2	88	0,463	0,631
	DI	57,54	1,32				
	TEA	58,41	2,29				
EE	SD	52,91	2,20	2	88	0,738	0,481
	DI	50,68	1,48				
	TEA	53,88	2,56				
TP	SD	51,69	1,79	2	88	0,285	0,753
	DI	52,66	1,20				
	TEA	53,76	2,08				

Não houve diferença estatisticamente significativa nos indicadores de problemas de comportamentos dos cuidadores em função do grupo diagnóstico ao qual a criança pertencia. Tais resultados também foram confirmados a partir de testes não-paramétricos

de Kruskal-Wallis, dado que algumas variáveis tinham distribuição assimétrica. Como estas análises apenas confirmaram as estatísticas univariadas, optou-se por omiti-las.

Uma vez que não foi identificada diferença estatística em função do grupo, as demais análises focadas no impacto das alterações comportamentais infantis sobre a saúde mental do cuidador foram realizadas considerando todas as crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, sem que houvesse diferenciação em função do diagnóstico clínico.

5.3 Relações entre saúde mental dos pais e indicadores de problemas de comportamento das crianças

Para examinar a relação entre saúde mental dos pais e indicadores de problemas de comportamento das crianças foram conduzidas correlações bivariadas.

Inicialmente, foram executadas de correlações de Pearson entre ASR e ABC (Tabela 11).

Tabela 11. Matriz de correlação entre escalas síndromes do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos (ASR) e a Escala de Comportamentos Aberrantes (ABC)

		ABC					
ASR		Irritabilidade	Letargia	Estereotipia	Hiperatividade	Fala Inapropriada	Total
Ansiedade/ Depressão	r	0,188	0,204	0,054	0,157	-0,006	0,179
	Sig	0,075	0,052	0,610	0,138	0,956	0,090
Retraimento	r	0,081	0,186	0,003	0,014	-0,167	0,064
	Sig	0,443	0,078	0,980	0,899	0,114	0,549
Queixas Somáticas	r	0,220*	0,226*	0,035	0,200	0,151	0,222*
	Sig	0,036	0,031	0,740	0,058	0,152	0,034
Problemas com o pensamento	r	0,190	0,210*	0,058	0,161	0,107	0,194
	Sig	0,072	0,046	0,588	0,127	0,313	0,065
Problemas com a atenção	r	0,029	0,136	0,050	0,130	0,111	0,114
	Sig	0,785	0,197	0,638	0,221	0,293	0,284
Comportamento Agressivo	r	0,125	0,079	-0,004	0,129	-0,057	0,101
	Sig	0,238	0,455	0,973	0,223	0,589	0,341

Tabela 11. Matriz de correlação entre escalas síndromes do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos (ASR) e a Escala de Comportamentos Aberrantes (ABC) *(continuação)*

ASR		ABC					
		Irritabilidade	Letargia	Estereotipia	Hiperatividade	Fala Inapropriada	Total
Violação de Regras	r	-0,058	0,075	0,010	-0,069	-0,190	-0,039
	Sig	0,587	0,478	0,926	0,519	0,072	0,712
Comportamento Intrusivo	r	0,082	-0,006	0,089	0,220*	0,089	0,130
	Sig	0,437	0,958	0,402	0,036	0,401	0,219
EI	r	0,186	0,240*	0,043	0,144	-0,010	0,181
	Sig	0,077	0,022	0,685	0,175	0,921	0,087
EE	r	0,087	0,086	0,077	0,119	-0,063	0,101
	Sig	0,413	0,419	0,466	0,263	0,554	0,340
TP	r	0,141	0,165	0,043	0,147	0,019	0,151
	Sig	0,182	0,117	0,683	0,163	0,855	0,152

* A correlação é significativa no nível 0,05

** A correlação é significativa no nível 0,01

Esta primeira matriz de correlação revela que, de modo geral, as dificuldades somáticas dos pais, identificadas a partir do ASR, estão significativamente correlacionadas às dificuldades da criança na área de irritabilidade ($r=0,220$), letargia ($r=0,226$) e com o escore total de dificuldades ($r=0,222$). Também identificou-se correlações positivas entre as dificuldades com “Problemas com o pensamento” dos pais, sendo que a medida que a criança apresentou maiores escores na sub-escala “Letargia” do ABC, maior também foi o escore obtidos pelos pais ($r=0,210$; $p \leq 0,05$). Por fim, as variáveis “Comportamento Intrusivo” (ASR) e “Hiperatividade” (ABC) também estavam correlacionadas positivamente ($r=0,220$), neste sentido, quanto maior for a hiperatividade da criança, como as seguintes respostas: “Barulhento(a) (ruídos grosseiros e inapropriados)”, “Impulsivo (age sem pensar)”, “Não é cooperativo”, maior a frequência da emissão de comportamentos como falar demasiadamente, por parte dos pais.

Ao quantificar os resultados dos questionários ASR e BPI-01 (ASR sendo um autorrelato do cuidador e BPI-01 questionário sobre a criança respondido pelo ponto de

vista do cuidador), observou-se que a frequência ($r=0,276$; $p\leq 0,01$) e severidade ($r=0,232$; $p\leq 0,05$) de comportamento agressivo/destrutiva exibidos pela criança estava positivamente relacionada à ansiedade/depressão dos cuidadores (Tabela 12).

Tabela 12. Matriz de correlação entre problemas de comportamento das escalas síndromes do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos e os indicadores de problemas de comportamento dos filhos avaliados pelo Inventário de Problemas de Comportamento (BPI-01)

		BPI-01					
ASR		Comportamento autoagressivo	Severidade autoagressão	Comportamentos estereotipados	Severidade estereotipia	Comportamento agressivo/ destrutivo	Severidade agressividade
Ansiedade/ Depressão	r	0,083	0,155	0,085	0,095	0,276**	0,232*
	Sig	0,434	0,144	0,425	0,368	0,008	0,027
Retraimento	r	-0,018	0,074	0,059	0,031	0,068	0,073
	Sig	0,867	0,491	0,580	0,774	0,523	0,493
Queixas Somáticas	r	-0,010	0,033	0,074	0,033	0,032	0,027
	Sig	0,929	0,757	0,488	0,756	0,760	0,798
Problemas com o pensamento	r	0,095	0,133	0,090	0,071	0,060	0,064
	Sig	0,369	0,212	0,398	0,507	0,570	0,544
Problemas com a atenção	r	-0,061	-0,035	0,001	-0,012	-0,080	-0,130
	Sig	0,563	0,744	0,994	0,908	0,451	0,221
Comportamento Agressivo	r	0,044	0,063	0,069	0,092	0,107	0,114
	Sig	0,679	0,552	0,516	0,386	0,314	0,283
Violação de Regras	r	0,007	0,053	0,013	0,025	0,066	0,051
	Sig	0,949	0,620	0,905	0,815	0,532	0,631
Comportamento Intrusivo	r	0,075	0,082	0,075	0,092	0,010	0,052
	Sig	0,481	0,443	0,479	0,386	0,928	0,622
EI	r	0,054	0,130	0,085	0,076	0,177	0,148
	Sig	0,611	0,222	0,423	0,477	0,093	0,162
EE	r	0,105	0,124	0,123	0,143	-0,009	-0,002
	Sig	0,323	0,244	0,244	0,178	0,931	0,987
TP	r	0,068	0,117	0,092	0,107	0,078	0,062
	Sig	0,523	0,273	0,385	0,311	0,463	0,562

* A correlação é significativa no nível 0,05

** A correlação é significativa no nível 0,01

O último instrumento de avaliação infantil que foi comparado ao ASR, foi o CBCL. Nesta análise, incluíram-se as escalas agrupadas (EI, EE e TP). As análises de correlação estão descritas na Tabela 13.

Tabela 13. Matriz de correlação entre problemas de comportamento das escalas síndromes do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos problemas de comportamento dos filhos avaliados pelos Inventários dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes (CBCL/1½-5 e CBCL/6-18)

ASR		CBCL		
		EI	EE	TP
Ansiedade/ Depressão	r	0,206	0,301**	0,337**
	Sig	0,050	0,004	0,001
Retraimento	r	0,264*	0,150	0,231*
	Sig	0,011	0,155	0,027
Queixas Somáticas	r	0,277**	0,239*	0,320**
	Sig	0,008	0,022	0,002
Problemas com o pensamento	r	0,156	0,134	0,219*
	Sig	0,139	0,206	0,037
Problemas com a atenção	r	0,152	0,140	0,190
	Sig	0,151	0,186	0,071
Comportamento Agressivo	r	0,119	0,198	0,226*
	Sig	0,259	0,059	0,031
Violação de Regras	r	0,024	0,052	0,030
	Sig	0,821	0,623	0,777
Comportamento Intrusivo	r	0,206	0,301**	0,337**
	Sig	0,050	0,004	0,001
EI	r	0,295**	0,291**	0,371**
	Sig	0,004	0,005	0,000
EE	r	0,102	0,154	0,197
	Sig	0,335	0,146	0,061
TP	r	0,254*	0,276**	0,346**
	Sig	0,015	0,008	0,001

* A correlação é significativa no nível 0,05

** A correlação é significativa no nível 0,01

Ao correlacionar os questionários ASR e CBCL, observaram-se associações significativas entre o escore internalizante do CBCL e as seguintes escalas do ASR: Retraimento, queixas somáticas, escore total de queixas internalizante e no escore total. Em relação aos indicadores de dificuldades externalizantes das crianças, houveram relações com os seguintes indicadores do ASR: ansiedade/depressão, queixas somáticas, comportamento intrusivo, escore internalizante e no escore total. Consequentemente, o escore total do

CBCL, estiveram significativamente correlacionados às escalas de ansiedade/depressão, queixas somáticas, comportamento agressivo, comportamento intrusivo, escore internalizante e escore total do ASR.

Posteriormente, com base nas correlações identificadas, foram construídos modelos para regressões lineares para identificar o valor preditivo das alterações comportamentais infantis e de fatores sociodemográficos sobre a saúde mental do cuidador, avaliada pelo ASR. Em todas as regressões, foram definidos como preditores as seguintes variáveis: alterações comportamentais infantis, idade da criança, idade do cuidador e nível socioeconômico.

A figura a seguir refere-se ao modelo testado com a variável desfecho “Internalização (ASR)”. Nele foram adicionadas as variáveis de avaliação comportamental da criança que haviam se correlacionado com a própria variável dependente ou com algumas das sub-escala que a compõem (a saber: Ansiedade/Depressão, Retraimento e Queixas Somáticas). Conforme pode ser observado na Figura 4, embora diversas variáveis tenham se associado à variável destino nas análises de correlação bivariável, no modelo de regressão proposto apenas as dificuldades internalizantes das crianças, identificados pelos CBCL, explicaram significativamente uma parte de variância da escala de internalização dos cuidadores ($R^2=0,068$; $\beta=0,281$; $F(1,87)=7,457$, $p=0,008$). Apesar da significância da variável EI (CBCL) como preditor dos escores de Internalização dos pais (ASR) é relevante atentar para o valor do R^2 que refere-se a variância explicada. Nesta análise o preditor explicou apenas 6% da variância da variável destino.

Figura 5. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho “Internalização (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)”

Para as análises de regressão envolvendo como dependente as escalas-síndromes “Ansiedade/Depressão (ASR)” (Figura 5), “Retraimento (ASR)” (Figura 6) e “Queixas Somáticas (ASR)” (Figura 7), foram adicionadas no modelo as variáveis de avaliação comportamental da criança que haviam se correlacionado com a própria variável desfecho ou com a escala agrupada EI do ASR (Escala agrupada da qual as sub-escalas são parte).

Figura 6. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho "Ansiedade/Depressão (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)"

Figura 7. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho "Retraimento (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)"

Figura 8. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho “Queixas Somáticas (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)”

As dificuldades relacionadas a Ansiedade/Depressão dos pais tiveram parte de sua variância explicada pelos escores das crianças na Escala Externalizante (CBCL) ($R^2=0,075$; $\beta=0,293$; $F(1,87)=8,186$, $p=0,005$). No modelo testado para o Retraimento dos pais, a variância foi significativamente prevista por duas variáveis, queixas internalizantes infantis ($R^2=0,092$; $\beta=0,209$; $F(1,86)=5,443$, $p=0,047$) e nível socioeconômico ($R^2=0,092$; $\beta=0,224$; $F(1,86)=5,443$, $p=0,034$). As variáveis Ansiedade/Depressão e Retraimento tiveram menos que 10% de suas variâncias significativamente explicadas pelos modelos testados – 7% e 9%, respectivamente. Diferentemente destas análises, as variáveis escore total ABC ($R^2=0,200$; $\beta=0,339$; $F(1,86)=11,969$, $p=0,001$) e idade avançada do cuidador ($R^2=0,200$; $\beta=0,396$; $F(1,86)=11,969$, $p=0,000$) explicaram 20% da variância dos escores dos cuidadores na escala-síndrome Queixas Somáticas.

Para a análise de regressão envolvendo as escalas “Problemas com o Pensamento” (ASR) como desfecho, foram adicionadas ao modelo somente as variáveis de avaliação comportamental da criança que haviam se correlacionado com a própria variável desfecho, dado que esta escala não faz parte das escalas agrupadas EI ou EE do ASR.

Figura 9. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho “Problemas com o pensamento (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)”

No modelo apresentado na Figura 8, o Escore Total do CBCL e a escala de letargia do ABC foram os indicadores de problemas de comportamento infantis testados na análise. O TP (CBCL) é composto por queixas internalizantes e externalizantes, enquanto a escala de letargia (ABC) refere-se prioritariamente a aspectos de falta de reação social e isolamento (Alguns exemplos de itens são: Procura se isolar dos outros; Retraído; Indiferente, lento ou parado; Demonstra pouca reação social aos outros; Reage negativamente ao contato físico). O modelo testado revelou que a Letargia da criança explica significativamente 3% da

variância dos escores de Problemas com o pensamento do cuidador (ASR) ($R^2=0,035$; $\beta=0,214$; $F(1,87)=4,173$, $p=0,044$).

Por fim, conforme pode ser observado nas figuras a seguir, para análise de regressão com as variáveis desfecho “Comportamento Agressivo” e “Comportamento Intrusivo” (ASR) foram adicionadas ao modelo as variáveis de avaliação comportamental da criança que haviam se correlacionado com a próprias variáveis desfecho ou com a escala agrupada EE do ASR (Escala agrupada da qual as sub-escalas são parte).

Figura 10. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho “Comportamento Agressivo (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)”

Figura 11. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho “Comportamento Intrusivo (Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos – ASR)”

A partir das análises de regressão linear múltipla foi possível identificar preditores significativos da variância tanto para a escala Comportamento agressivo, quanto para a escala Comportamento Intrusivo. Uma pequena parte da variância (4%) dos escores dos pais em termos de agressividade foi explicada pelo escore da criança na TP (CBCL) ($R^2=0,041$; $\beta=0,229$; $F(1,87)=4,801$, $p=0,031$). Para a variável destino Comportamento Intrusivo (ASR), a análise revelou que os escores na escala de Hiperatividade do ABC são significativamente preditores de 3% da variância observada ($R^2=0,034$; $\beta=0,211$; $F(1,87)=4,066$, $p=0,047$).

5.4. Relações entre qualidade de vida dos pais e indicadores de problemas de comportamento das crianças

Para a presente amostra, o escore geral de qualidade de vida dos cuidadores não foi impactado pelas alterações comportamentais infantis avaliadas pelo ABC e CBCL (Tabelas 14 e 16). Apenas do Domínio Psicológico do WHOQOL-Bref foi significativamente associado à frequência comportamento agressivo, mapeado pelo BPI-01. A Tabela 15 indica correlação negativa entre essas variáveis ($r=-0,237$; $p\leq 0,05$), revelando que quanto maior a frequência de comportamento agressivos da criança com o outro (como: bater, agredir verbalmente, empurrar e arranhar/morder e/ou destruir objetos do ambiente), mais negativas são as respostas dos pais a questões como “Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?”, “Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?”, “Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?” e “O quanto você aproveita a vida?”.

Tabela 14. Matriz de correlação entre as escalas do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e a Escala de Comportamentos Aberrantes (ABC)

Domínios WHOQOL		ABC					
		Irritabilidade	Letargia	Estereotipia	Hiperatividade	Fala Inapropriada	Total
Físico	r	0,080	-0,003	-0,030	-0,029	0,155	0,022
	Sig	0,449	0,979	0,776	0,786	0,142	0,837
Psicológico	r	0,157	0,101	0,131	0,094	0,103	0,142
	Sig	0,138	0,343	0,215	0,373	0,331	0,178
Relações Sociais	r	0,040	-0,045	0,000	0,011	0,144	0,018
	Sig	0,709	0,673	0,997	0,917	0,172	0,866
Meio Ambiente	r	-0,029	0,064	0,155	-0,033	0,008	0,025
	Sig	0,787	0,549	0,143	0,755	0,937	0,818
Qualidade de vida geral	r	-0,033	-0,092	0,013	-0,145	-0,129	-0,099
	Sig	0,755	0,384	0,904	0,171	0,224	0,349

Tabela 15. Matriz de correlação entre as escalas do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e o Inventário de Problemas de Comportamento (BPI-01)

Domínios WHOQOL		BPI-01					
		Comportamento autoagressivo	Severidade autoagressão	Comportamentos estereotipados	Severidade estereotipia	Comportamento agressivo/destrutivo	Severidade agressividade
Físico	r	-0,073	-0,094	-0,088	-0,081	0,002	-0,003
	Sig	0,492	0,377	0,406	0,444	0,985	0,979
Psicológico	r	-0,040	-0,065	0,069	0,076	-0,237*	-0,156
	Sig	0,708	0,541	0,517	0,477	0,024	0,140
Relações Sociais	r	0,063	-0,043	-0,014	-0,008	-0,018	-0,016
	Sig	0,554	0,688	0,892	0,942	0,862	0,878
Meio Ambiente	r	-0,015	-0,056	0,017	0,029	-0,163	-0,169
	Sig	0,887	0,601	0,872	0,785	0,122	0,110
Qualidade de vida geral	r	-0,065	-0,042	-0,022	-0,005	-0,101	-0,055
	Sig	0,543	0,697	0,837	0,960	0,339	0,602

* A correlação é significativa no nível 0,05

Tabela 16. Matriz de correlação entre as escalas do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e escalas agrupadas dos Inventários dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes (CBCL/1½-5 e CBCL/6-18)

Domínios WHOQOL		CBCL		
		EI	EE	TP
Físico	r	0,133	0,090	0,075
	Sig	0,207	0,394	0,481
Psicológico	r	0,056	0,053	0,051
	Sig	0,596	0,616	0,632
Relações Sociais	r	0,019	-0,065	-0,020
	Sig	0,860	0,543	0,847
Meio Ambiente	r	0,031	-0,127	-0,072
	Sig	0,772	0,230	0,498
Qualidade de vida geral	r	-0,052	-0,080	-0,121
	Sig	0,625	0,453	0,254

A partir das análises de correlação envolvendo o WHOQOL-Bref e os instrumentos de avaliação comportamental da criança, foi elaborado um modelo de regressão linear. Esta análise (Figura 11) confirmou que a agressividade da criança é um preditor significativo do modo como os cuidadores responderão a questões envolvendo sentimentos negativos e positivos, autoestima, aspectos sobre aprendizagem, memória e concentração ($R^2=0,043$;

$\beta=-0,231$; $F(1,87)=4,922$, $p=0,029$), no entanto, novamente é importante atentar que o modelo proposto explicou significativamente apenas 4% da variância.

Figura 12. Sistematização dos preditores adicionados na análise de regressão para o desfecho "Domínio Psicológico (Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida – WHOQOL-Bref)"

Para a presente amostra, a qualidade de vida geral dos cuidadores não se mostrou diretamente influenciada pelas alterações comportamentais das crianças. Diante deste resultado, é possível colocar a hipótese de que a saúde mental dos pais possa ser uma mediador entre os problemas de comportamento infantis e a qualidade de vida do cuidador. Para testar esta hipótese inicialmente conduziu-se uma análise de correlação bivariada entre o WHOQOL-Bref e ASR (Tabela 17).

Tabela 17. Matriz de correlação entre as escalas do Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e o escalas síndromes do Inventário de Autoavaliação para Adultos de 18 a 59 anos (ASR)

ASR		WHOQOL-Bref				
		Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente	Qualidade de vida geral
Ansiedade/Depressão	r	-0,226*	-0,541**	-0,535**	-0,339**	-0,434**
	Sig	0,031	0,000	0,000	0,001	0,000
Retraimento	r	-0,109	-0,271**	-0,436**	-0,320**	-0,234*
	Sig	0,304	0,009	0,000	0,002	0,026
Queixas Somáticas	r	-0,073	-0,145	-0,324**	-0,378**	-0,471**
	Sig	0,495	0,171	0,002	0,000	0,000
Problemas com o pensamento	r	-0,005	-0,099	-0,310**	-0,297**	-0,469**
	Sig	0,960	0,352	0,003	0,004	0,000
Problemas com a atenção	r	-0,144	-,244*	-0,322**	-0,146	-0,253*
	Sig	0,172	0,020	0,002	0,168	0,016
Comportamento Agressivo	r	-0,178	-0,274**	-0,403**	-0,385**	-0,386**
	Sig	0,091	0,009	0,000	0,000	0,000
Violação de Regras	r	-0,126	-0,202	-0,366**	-0,293**	-0,153
	Sig	0,236	0,054	0,000	0,005	0,148
Comportamento Intrusivo	r	0,022	0,292**	0,054	-0,136	-0,141
	Sig	0,837	0,005	0,61	0,198	0,184

* A correlação é significativa no nível 0,05

** A correlação é significativa no nível 0,01

Diversos indicadores de saúde mental dos pais, acessados pelos ASR, correlacionaram-se negativamente com os domínios do instrumento de avaliação de qualidade de vida, conforme era esperado. Para construção do modelo regressão linear, optou-se pelo seguinte critério: Como o escore de Qualidade de vida geral do instrumento WHOQOL-Bref é composto pela soma dos indicadores dos seus quatros domínios específicos, optou-se por incluir no modelo as escalas síndromes do ASR que haviam obtido correlações estatisticamente significativas com a Qualidade de Vida Geral e ao menos dois domínios específicos. Ademais, as variáveis idade da criança, idade do cuidador de nível socioeconômico também foram adicionadas ao modelo.

Figura 13. Sistematização dos preditores (Escala agrupada ASR e nível socioeconômico) adicionados na análise de regressão para o desfecho "Escore Total (Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida – WHOQOL-Bref)"

A análise de regressão indicou que 26% da variância no indicador Qualidade de Vida Geral dos cuidados foi significativamente explicada por dois indicadores do ASR: Ansiedade Depressão ($R^2=0,265$; $\beta=-0,262$; $F(2,86)=16,858$, $p=0,016$) e Queixas somáticas ($R^2=0,265$; $\beta=-0,346$; $F(2,86)=16,858$, $p=0,002$).

6. DISCUSSÃO

Estudos anteriores apontaram diferenças entre a saúde mental dos cuidadores em função do grupo diagnóstico apresentado por seu filho. Algumas evidências apontam que os cuidadores de crianças com SD geralmente apresentam menos dificuldades que cuidadores de crianças com DI e TEA, dado que no caso da SD geralmente há um menor grau de comprometimento cognitivo e/ou de comportamento das crianças (Corrice & Glidden, 2009; Oliveira & Limongi, 2011; Van Riper, 2007). No presente trabalho, todas as crianças estavam incluídas no ensino regular e em um mesmo contexto, escolas públicas da rede municipal. Pode-se assumir que, independente do diagnóstico clínico, todas recebem um atendimento e estimulação similar no ambiente escolar o que poderia nivelá-las. Em função da não diferenciação pelo diagnóstico das crianças, todas as análises foram realizadas de forma conjunta.

A principal hipótese que norteou o trabalho era a de que as dificuldades comportamentais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, principalmente as externalizantes, estariam associadas à saúde mental e qualidade de vida do cuidador. Evidências anteriores sustentaram nossa hipóteses de que o grupo de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento apresentariam significativamente maior prevalência de problemas que impactam o ambiente, como hiperatividade, birras, estereotipias, e comportamentos agressivos ou autolesivos (Emerson, 2003; Emerson & Einfeld, 2010; White, Chant, Edwards, Townsend, & Waghorn, 2005). Idealmente, esperava-se que os escores da criança em relação a tais queixas externalizantes estariam correlacionados positivamente com os indicadores de problemas de comportamento dos cuidadores e negativamente com os indicadores de qualidade de vida do cuidador. Além disso, esperava-se que as análises de regressão linear múltipla confirmassem tais variáveis como importantes preditores da variabilidade dos indicadores de saúde mental e qualidade de vida dos pais. Os resultados obtidos no estudo confirmaram parcialmente as hipóteses iniciais. Isoladamente, as escalas do ABC e BPI-01 que avaliaram estereotipias, autolesão e irritabilidade não foram preditores dos desfechos de saúde mental e qualidade de vida dos pais. Ademais, o escore total de qualidade de vida dos cuidadores não se mostrou associado às dificuldades comportamentais infantis.

As queixas externalizantes infantis, relacionadas principalmente a hiperatividade e agressividade direcionada aos outros, e internalização, principalmente retraimento, foram preditores significativos de parte da variabilidade nos escores de problemas de comportamentos de problemas dos pais. De modo geral, as dificuldades comportamentais das crianças impactaram primordialmente os indicadores de total de queixas internalizantes dos cuidadores, bem como as escalas síndromes específica relacionadas a Ansiedade/Depressão, Retraimento e Queixas Somáticas. Dois tipos de queixas externalizantes (Comportamento Agressivo e Intrusivo) do cuidador tiveram parte de sua variabilidade significativamente explicada por um indicador de alteração comportamental infantil que foram, respectivamente, o escore total de problemas de comportamento das crianças (CBCL) e o escore de Hiperatividade (ABC). Nas análises de regressão realizadas entre 3,4% e 20% da variância nos escores indicativos de problemas de saúde mental dos cuidadores foi explicada pelos modelos testados compostos por problemas de comportamento das crianças e características sociodemográficas. A seguir os principais achados serão discutidos.

Os escores do ABC e/ou CBCL afetam as razões de chance de problemas externalizantes dos cuidadores (ASR)

Problemas com a atenção e a hiperatividade foram as dificuldades externalizantes mais comuns na amostra avaliada. Quarenta e quatro por cento das crianças obtiveram escores classificados como moderados ou severos na escala de hiperatividade do ABC e 27 participantes obtiveram classificação como nível clínico na escala de Problemas de Atenção do CBCL/1½-5 e CBCL/6-18. A presença de sintomas de hiperatividade é um fator preocupante por estar associado a baixo desempenho acadêmico e a problemas no relacionamento com os pares, como rejeição e vitimização (Fleming et al., 2017; Emerich, Alckmin-Carvalho, & Melo, 2017). Além do impacto no âmbito escolar, na literatura há evidências de que os problemas com a atenção da criança também refletem sobre o estresse parental (McStay et al., 2013; Peters-Scheffer et al., 2012). Na presente amostra, os escores dos pais na escala Comportamento Intrusivo tiveram 3,4% de sua variância significativamente prevista pelos escores da criança na escala de Hiperatividade do ABC. A escala de Comportamento Intrusivo envolve itens como tentar chamar muita atenção, gostar

de se exhibir e fazer palhaçadas, provocar os outros, falar muito e considerar-se mais barulhento do que os demais. Embora a variância tenha sido pequena, uma hipótese explicativa seria a de que os comportamentos intrusivos dos pais possam ter como função de amenizar o impacto dos comportamentos da criança nos contextos sociais dos quais a família participa. Crianças com dificuldades no controle de impulsos e atenção muitas vezes emitem respostas como não aderir a solicitação dos adultos, falar alto e incomodar as outras pessoas, o que, muitas vezes, perturba o ambiente. Neste sentido, pode-se pensar que os pais emitiriam tais respostas para chamar a atenção dos demais para si como forma de suprimir a atenção social aos comportamentos inadequados dos seus filhos.

A escala de Comportamento Intrusivo, juntamente à escala de Comportamento Agressivo e de Violação de Regras, compõe a escala de Externalização do ASR. A escala de Violação de Regras não correlacionou-se às avaliações comportamentais infantis, diferentemente do Comportamento Agressivo cujo o Total de Problemas Emocionais/Comportamentais da criança (CBCL) revelou-se preditor de 4% da variância. No ASR, os itens que remetem a comportamentos agressivos são: Discutir muito; Meter-se em brigas; Gritar ou berrar muito; Ser teimoso, mal-humorado ou irritar-se com facilidade; Ficar aborrecido com facilidade; e ser impaciente. Muitas vezes comportamentos inadequados infantis são mantidos por consequências como obtenção de um estímulo reforçador positivo (atenção dos pais; brinquedo preferido) e/ou fuga ou esquiva de um estímulo aversivo (realizar determinada tarefa como lição de casa, tomar banho) (Hanley et al., 2003). A emissão de problemas comportamentais externalizantes das crianças prediz uma diminuição da ocorrência de práticas parentais positivas por partes dos cuidadores (Serbin, Kingdon, Ruttle, & Stack, 2015). Frente a dificuldade em lidar com tais problemas de comportamento, os pais podem recorrer a estratégias inadequadas que são reforçadas por cessarem a ocorrência do comportamento-problema (Stocco & Thompson, 2015). Na presente amostra, 45,1% dos pais reportaram que, em um período de 1 ano, ao menos uma vez recorreram a palmadas na bunda como tentativa para controlar o comportamento inadequado de seus filhos, 29,7% sacudiram e chacoalharam a criança, e 15% utilizaram práticas com puxões de orelha e bater na bunda da criança com objetos (vara, cinta, pedaço de pau). Neste sentido, em convergência com dados internacionais, observou-se que pais brasileiros de crianças com Transtornos do Neurodesenvolvimento também recorrem a procedimentos aversivos ou causadores de dor ou de lesão na criança (Saloviita et al., 2016). Em resposta sobre suas

práticas educativas, 41,8% dos cuidadores reportaram que três ou mais vezes gritaram ou berraram com a criança na tentativa de controlar o comportamento inadequado. Vale lembrar que gritar ou berrar é uma das topografias de comportamento avaliada na escala de agressividade (ASR).

Por fim, embora as variâncias nas escalas de avaliação de saúde mental do cuidador sejam consideradas pequenas, a presença de comportamentos externalizantes identificados pelo CBCL/6-18 na amostra de crianças (19,5% da amostra obteve escores clínicos em comportamentos agressivos – Tabela 5), evidencia que há necessidade de que estes sejam manejados, pois geralmente têm um curso crônico, como mostrado em estudos anteriores, e repercutem negativamente sobre os comportamentos pró-sociais (Campbell, Spieker, Burchinal, & Poe, 2006), o que faz com que as crianças com DI sejam estigmatizadas e marginalizadas em contexto sociais (Cooney, Jahoda, Gumley, & Knott, 2006).

Os escores do ABC e/ou CBCL afetam as razões de chance de problemas internalizantes dos cuidadores (ASR)

As análises descritivas a partir do autorrelato dos cuidadores sobre seus problemas de comportamento revelaram que haver prejuízos principalmente relacionados a dificuldades internalizantes – 37,4% da amostra obteve escores classificados como clínicos na Escala de Internalização do ASR. A EI do ASR é composta pelas escalas síndromes Ansiedade/Depressão, Retraimento e Queixas Somáticas. As análises de regressão específicas para cada uma dessas escalas identificou que indicadores de avaliação comportamental da criança foram preditores significativos da variância observada.

O modelo testado para a escala síndrome Ansiedade/Depressão dos cuidadores (ASR) teve como preditores significativos os escores das crianças em dificuldades externalizantes (CBCL), que inclui itens relacionados tanto a agressividade, quanto a dificuldades com a atenção. Os escores das crianças na EE foram variáveis preditoras de 7,5% da variância nos escores de Ansiedade/Depressão, expressos por elevada frequência de comportamentos como preocupar-se com o futuro, preocupar-se demais, sentir-se medroso ou ansioso, ser infeliz, triste ou deprimido. No relato dos cuidadores entrevistados ficou nítido o excesso de preocupação e, principalmente, o temor em relação ao futuro. Muitos dos responsáveis reportaram sentir-se angustiados e temerosos por não saberem quem se responsabilizaria

por seus filhos, caso eles viessem a falecer ou de alguma forma ficassem impossibilitados de exercer os cuidados. Além disso, muitos relataram serem “fechados(as)” e não terem com quem compartilhar as suas preocupações.

No âmbito de queixas internalizantes infantis, as escalas de Letargia do ABC e a EI do CBCL foram preditores, respectivamente, da variância na escala-síndrome de Problemas com Pensamento e Retraimento dos cuidadores. A EI contém itens como: “é muito medroso(a) ou ansioso(a); Prefere estar sozinho(a) do que ficar em companhia de outros; É muito acanhado(a) ou tímido(a); É infeliz, triste ou deprimido(a); É muito preocupado(a) e Acha ou reclama que ninguém gosta dele(a)”. A escala de Letargia abarca itens como: “Indiferente, lento, parado; procura se isolar dos outros; retraído, prefere atividades solitárias; Não reage a atividades estruturadas; Inativo; Reage negativamente a contato afetivo; Demonstra pouca reação social aos outros”. Kaat e colaboradores (2014) utilizaram o CBCL como parâmetro para testar a validade do ABC para avaliação de crianças com TEA. Após identificaram robustas correlações entre a escala de Letargia e a escala de Retraimento Social, que compõe a EI do CBCL, os autores sugeriram que “as escalas avaliam importantes elementos de prejuízos sociais” (Kaat et al., 2014, p. 1014, tradução da autora).

Sabe-se que, além de queixas relacionadas a agressividade e hiperatividade, timidez e retraimento podem contribuir para a rejeição e vitimização por pares comportamentos (Monjas, Martín-Antón, García-Bacete, & Sanchiz, 2014; Cappadocia, Weiss, & Pepler, 2012; Jones & Frederickson, 2010; Zablotsky, Bradshaw, Anderson, & Law, 2013). Pode-se pensar que a percepção das dificuldades de socialização e a marginalização de seus filhos sejam algo aversivo para muitos pais, o que os faria evitarem se relacionar com os outros e terem dificuldades para fazer ou manter amigos – itens que compõem a escala de Retraimento (ASR). Estudo com uma amostra de 4.041 cuidadores identificou que morar com o membro da família que recebe os cuidados é um preditor do isolamento social do cuidador, aumentando em 2,5 vezes a probabilidade do cuidador sentir-se isolado, quando comparado aos cuidadores que não residem (Robison, Fortinsky, Kleppinger, Shugrue, & Porter, 2009). Na presente amostra todos os cuidadores residiam com a criança, o que os coloca em maior risco para retraimento. Ademais, outra parte da variância dessa variável foi significativamente explicada pela variável nível socioeconômico. Metanálise publicada por Lorant e colaboradores (2003) reportou o baixo nível socioeconômico como um preditor para a ocorrência e manutenção de quadros depressivos cujo isolamento social é uma

característica comum. Conforme apontado anteriormente, a maior parte da amostra eram famílias pertencentes a estratos socioeconômicos mais baixos, como C2, D e E, o que pode explicar os resultados identificados e sugere a importância de programas de saúde que atentem para indicadores de depressão nesta população de risco.

Em conformidade com estudo prévio que indicou a idade do cuidador como um fator que impacta a sua saúde física e mental (Schulz & Sherwood, 2008), a análise de regressão envolvendo Queixas Somáticas revelou que a idade do cuidador e o total de problemas de comportamento infantis acessados pelo ABC acarretam certo impacto sobre a saúde física dos cuidadores, explicando 20% da variância dos escores desta escala síndrome. O escore total do ABC é predominantemente composto por comportamentos externalizantes, como Irritabilidade, Hiperatividade, Estereotípias e Fala Inapropriada, sendo a Letargia a única escala que avalia componentes de relacionamento social. Como pode-se imaginar, a análise de correlação revelou que à medida em que há aumento do escore da criança no ABC, elevam-se os escores dos pais na escala de Queixas Somáticas. Além disso, as análises de correlação de Pearson, revelaram que os escores de Queixas Somáticas dos cuidadores estavam significativamente associados com duas escalas específicas do ABC, a saber, Irritabilidade e Letargia. Os itens que compõem a escala de letargia foram apresentados anteriormente. Já alguns exemplos de itens que compõem a escala de Irritabilidade são: Agressivo com outras crianças ou adultos; Gritar inapropriadamente; Os pedidos têm que ser atendidos na hora; Chora e grita inapropriadamente; Tem acesso de fúria ou birra quando contrariado. Tais dificuldades frequentemente estão associadas ao perfil comportamental de pessoas com DI e são reportadas pelas mães como um dos comportamentos mais desafiadores para manejo (Wheeler, Hatton, Reichardt, & Bailey, 2007). A literatura sugere que a presença de problemas de comportamento e deficit cognitivo são dois fatores que impactam sobremaneira a saúde do cuidador (Schulz & Sherwood, 2008). Os cuidadores precisam dedicar grande atenção para a supervisão, inclusive esforços físicos, para lidar com tais dificuldades e, ainda assim, é comum que as práticas parentais para manejo possam não produzir resultados. Neste sentido, muitas vezes percepção dos cuidadores sobre ineficácia das estratégias de enfrentamento destes implica no desenvolvimento de dificuldades emocionais relacionadas a queixas somáticas como sentir-se cansado sem motivo, ter problemas físicos de fundo emocional, dores, dores de cabeça, dores de estômago, ter problemas com o sono, coração disparado ou batendo forte. Estudo conduzido com 468

cuidadores de crianças com paralisia cerebral identificou que 35,5% da amostra reportou dores nas costas, 28,8% dores em geral, e 24,2% a presença de dores de cabeça (Brehaut et al., 2004), o que revela que as queixas somáticas avaliadas pelo ASR são comuns em cuidadores de crianças com NEE.

Os escores do BPI-01 afetam as razões de chance de dificuldades no domínio psicológico da escala de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e a Ansiedade/Depressão e Queixas Somáticas dos cuidadores (ASR) afetam as razões de chance do escore geral de qualidade de vida (WHOQOL-Bref)

As análises descritivas evidenciaram que 80,2% da amostra obteve escores clínicos no Domínio Físico, que envolve itens relativos a saúde física como dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso. Além disso, 35,2% da amostra apresentavam escores classificados como clínicos no Domínio Ambiente. O comprometimento da qualidade do ambiente no qual a pessoa vive pode prejudicar a sua saúde física. Park, Turnbull e Turnbull (2002) discutem a relação entre pobreza e qualidade de vida em famílias de crianças com deficiência. De acordo com os autores, a pobreza, além de afetar o ambiente físico, implicaram em maior estresse e menor autoestima nas famílias, bem como as interações familiares, por exemplo conflito marital relacionados a questões financeiras (Park, Turnbull, & Turnbull, 2002). Ademais, geralmente a moradia em regiões periféricas implica em afastamento dos locais de trabalho desta população e/ou dos serviços assistenciais comumente frequentados pelos cuidadores de crianças com DI, como atendimento médicos ou Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Com isto, geralmente há um elevado tempo despendido no transporte e, conseqüentemente, uma maior restrição de horas de do sono, que pode impactar a saúde física (Mullington, Haack, Toth, Serrador, & Meier-Ewert, 2009).

Embora a questão do ambiente ser algo importante, outro indicador que está diretamente associado a saúde física é a saúde mental, tanto que, curiosamente, o Domínio Físico não foi associado a queixas somáticas acessadas pelo ASR, mas sim as dificuldades relacionadas a Ansiedade/ Depressão. Além disso, o domínio de maior comprometimento do WHOQOL-Bref foi o Psicológico, no qual 41,8% da amostra obteve escores classificado como clínicos. O Domínio Psicológico foi o único que correlacionou-se e foi previsto por algum tipo

de problema de comportamento da criança – no caso, os comportamento agressivos. Foi verificada uma correlação significativa e negativa entre a frequência de comportamentos agressivos e os indicadores de qualidade de vida dos cuidadores aferido no Domínio Psicológico do instrumento WHOQOL-Bref. Tais dados convergem com estudo prévio, em que a agressividade das crianças associou-se a piores índices de qualidade de vida nos pais (Weiss et al., 2016). Ainda que o coeficiente de correlação entre as variáveis tenha sido baixo, no modelo de regressão esses escores infantis mostraram-se preditores significativos de 4% da variância do Domínio Psicológico do WHOQOL-Bref, que envolve questões relacionadas a sentimentos negativos e autoestima. Embora estudos prévios indiquem a associação entre nível socioeconômico e a qualidade de vida relatada por mães de crianças com SD e DI (Durmaz et al., 2011; Geok, Abdullah, & Kee, 2013; Emerson et al., 2006; Lin et al., 2009), a variável nível socioeconômico não foi preditor da qualidade de vida dos cuidadores quando testada juntamente aos indicadores de agressividade do BPI-01.

Como nenhum dos escores da avaliação comportamental infantil se mostrou correlacionado a escore geral de qualidade de vida dos cuidadores, foi conduzida a análise envolvendo os problemas de comportamento dos cuidadores, acrescido das variáveis sociodemográficas. Estudos prévios já apontaram a relação entre níveis mais elevados de queixas internalizantes e piores indicadores de qualidade de vida (McStay, Trembath, e Dissanayake, 2014). No modelo de regressão testado ficou evidenciado o poder preditor das queixas internalizantes, expressos pelo escore nas escalas síndromes Ansiedade/Depressão e Queixas Somáticas, sobre a qualidade de vida geral, dado que estes fatores se sobrepuseram a outras variáveis testadas, como o nível socioeconômico, e somados explicam 26% da variabilidade.

É importante destacar a funcionalidade dos instrumentos utilizados, especialmente o ABC e CBCL, que se mostram ferramentas valiosas por avaliarem uma ampla gama de dificuldades e serem recursos que podem ser empregados em estudos de rastreamento em escolas dada sua fácil administração e correção. O BPI-01, por ser muito inventário específico para topografias de comportamentos agressivos, autolesivos e estereotipados, poderia ser utilizado em situações para avaliação de casos individuais, quando, por exemplo, a criança obtiver escores classificados como severos e clínicos nas escalas de Irritabilidade do ABC ou Comportamento Agressivo do CBCL, respectivamente.

6.1. Diretrizes para futuras propostas em saúde

Identificar relações entre variáveis é o primeiro passo para se planejar intervenções no sentido de propiciar melhorias ao público estudado. A presente tese resultou em importantes avanços neste sentido. No entanto, é importante haver reflexão sobre os dados e articular algumas possibilidades de práticas que possam melhorar os desfechos de saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores de crianças com DI. Para tanto, realizou-se uma revisão da literatura no intuito de identificar quais as possibilidades de intervenções destinadas a cuidadores de indivíduos com DI. A metodologia da referida revisão encontra-se no apêndice II.

As pesquisas sobre intervenções para saúde mental de cuidadores de crianças transtorno do neurodesenvolvimento são ainda recentes. De um total de 37 publicações, 25 foram publicados a partir de 2011 (67,5%). De modo geral, os estudos não envolveram uma amostra com diagnóstico específico, e sim profissionais ou cuidadores responsáveis por crianças com diversos quadros clínicos – amostras mistas (n=27). Os demais trabalhos foram específicos para Deficiência Intelectual (n=6), Paralisia Cerebral (n=1), Autismo (n=1), Síndrome do X – Frágil (n=1), e Síndrome de Down (n=1). Conforme discutido anteriormente, embora cada quadro tenha sua especificidade, de modo geral os cuidadores vivenciam desafios semelhantes. Neste sentido, caso a intervenção tenha uma flexibilidade em relação ao diagnóstico da criança, maior será o número de pessoas que pode se beneficiar com essas intervenções e assim um amplo espectro da população poderia usufruir desses programas em contraste às propostas voltadas para quadros clínicos específicos (Roux et al., 2013).

A grande maioria dos estudos (n=30; 81%) focalizaram o treinamento de habilidades específicas no manejo de comportamento de indivíduos com NEE, como: desenvolver de rotinas de tarefa, diminuir contatos aversivos e priorizar o uso do reforço positivo, rotinas para hora de dormir e identificação de possíveis variáveis ambientais (Stuttard, Beresford, Clarke, Beecham, & Curtis, 2015), contingências de reforçamento para operantes verbais (Oakes, Ma, McDuffie, Machalicek, & Abbeduto, 2015), instruções efetivas, reforçamento de comportamentos adequados, extinção (Cannon et al., 2016), reforço (Weiskop, Richdale, & Matthews, 2005), e substituição de comportamentos pré-linguísticos (Tait, Sigafoos,

Woodyatt, O'Reilly, & Lancioni, 2004). A eficácia das propostas de intervenção implementadas foi demonstrada na maioria dos trabalhos, porém, embora a intervenção seja direcionada ao cuidador, o foco não é diretamente a sua saúde mental ou qualidade de vida, mas sim capacitá-lo para agir em relação a problemas de comportamento infantis. Então, pode-se dizer que o foco do trabalho permanece a criança.

É importante destacar que todos os estudos se concentraram em intervenções no momento em que os comportamentos-problema apresentados pelas crianças já estavam instalados. Todavia, uma vez que há evidências de que crianças com NEE tendem a apresentar problemas de comportamento que impactam diretamente a sua qualidade de vida e da família, é relevante haver investimento em programas preventivos tendo em vista esse risco potencial para a criança e a da carga de estresse inerente ao trabalho dos cuidadores (Miranda, Miranda, Corso, & Santos, 2010). A presença deste maior risco de ocorrência de problemas de comportamento faz com que as propostas de prevenção destinadas a crianças com transtornos do neurodesenvolvimento sejam classificadas como seletivas ou indicadas¹¹. Alguns dos programas para esta população são: *Incredible Years – The Incredible Years; Parent Training Program; Stepping Stones Triple P; Parents Plus; Parent Child Interaction Therapy*; e *Promoting Alternative Thinking Strategies* (Petrenko, 2013). A aplicação dos programas supracitados se classifica como prevenção indicada, dado que a escolha dos participantes baseia-se na ocorrência de problemas de comportamento por parte das crianças com transtorno de neurodesenvolvimento.

Uma pequena parte dos trabalhos pesquisados (n=7; 18,9%) abordou diretamente a saúde cuidador. Tais estudos focaram o manejo de estresse decorrente do trabalho dos cuidadores e visaram amenizar o impacto emocional desencadeado. A técnica de *mindfulness* (atenção plena) foi a ferramenta empregada pelas propostas cujo objetivo era a redução da carga emocional enfrentada pelos cuidadores (McConachie, McKenzie, Morris, & Walley, 2014; Neece, 2014; Reid, Gill, Gore, & Brady, 2016). Essa técnica é empregada como alternativa para aliviar o sofrimento psicológico dos indivíduos que procuram tratamento psicoterapêutico (Kozasa, Little, & Souza, 2015). Metanálise demonstrou a efetividade desta

¹¹ “Prevenção seletiva [é] direcionada para pessoas que estão expostas a um risco acima da média para o desenvolvimento de transtornos mentais; e prevenção indicada [é] aplicada àqueles que apresentam sintomas precoces de transtornos, embora não tenham critérios completos para um diagnóstico” (Abreu, Barletta, & Murta, 2015, p. 57-58)

proposta na redução de indicadores de questões somáticas, ansiedade e depressão para a população geral (Khoury et al., 2013).

Avaliar e intervir sobre a saúde mental dos cuidadores também é importante dado a seu efeito moderador sobre os resultados da orientação de pais para manejar problemas de comportamento da criança. Altos níveis de estresse podem impactar a capacidade dos pais de utilizarem estratégias eficazes e, por conseguinte, aumentar os problemas de comportamento de seus filhos (Shawler & Sullivan, 2015). Além disso, pais que apresentam indicadores elevados de estresse apresentam menor aprendizagem das instruções sobre práticas parentais positivas e são menos propensos a implementar tais intervenções em casa (Crnic, Neece, McIntyre, Blacher, & Baker, 2017). Há evidências de que os cuidadores apresentam condutas menos reativas em relação aos comportamentos inadequados da criança, em virtude do desenvolvimento de habilidades exercidas com o *mindfulness*, como não julgamento, atenção no “aqui e agora” e maior discriminação das respostas emocionais eliciadas (Neece, 2014; Roberts & Neece, 2015). Inclusive, vale destacar o trabalho de Parent, McKee, Rough, e Forehand (2016) que, abrangendo pais de crianças em três diferentes fases do desenvolvimento, encontraram relações inversamente proporcionais entre a disposição dos pais para *mindfulness* e queixas internalizantes e externalizantes nas crianças. Na literatura científica é ressaltada a importância do componente da aceitação na mudança de comportamento e fato desse aspecto poder ser trabalhado junto a demais técnicas psicoterapêuticas para aumentar a eficácia das terapias e a aquisição de novas habilidades. Futuras pesquisas podem avaliar a influência do componente da aceitação na aquisição de novas habilidades em capacitações para cuidadores de indivíduos com NEE.

As propostas discutidas demonstraram a eficácia de intervenções cujo foco é oferecer suporte aos pais e os ajudar a estabelecer interações positivas com seus filhos, diminuindo os níveis de estresse e a probabilidade de manutenção de ciclo de coerção nas suas relações. Os programas voltados para o treino de habilidades parentais podem repercutir em ganhos psicológicos tendo em vista na redução da demanda de trabalho em relação aos problemas de comportamento e consequente diminuição de estresse, por outro lado as intervenções focadas na saúde mental podem também resultar em práticas parentais mais positivas, o que evidencia o efeito bidirecional destas variáveis. Neste sentido, em termos práticos, seria possível que o treino de habilidades e o manejo emocional, ambos objetivos das intervenções analisadas na presente revisão de literatura, poderiam ser combinados em uma

única intervenção com os cuidadores, apresentando potencial de eficácia ao unir elementos emocionais e técnicos na capacitação. De modo geral, estas intervenções com múltiplos componentes apresentam maiores efeitos sobre os pais (Petrenko, 2013). Intervir sobre esses dois focos, problemas de comportamento infantis e saúde mental dos pais, permite manejar os fatores de risco particularmente importantes para desfechos negativos no que tange a criança com transtornos do neurodesenvolvimento e sua família (Crnic et al., 2017).

6.2. Limitações

Os resultados obtidos evidenciaram que de fato as alterações comportamentais infantis impactam a saúde dos seus cuidadores, no entanto, os índices de correlações e a variância explicada, de modo geral, foram baixos. Isso sugere que, além das alterações comportamentais infantis, há outras variáveis não testadas que também podem explicar os desfechos de saúde do cuidador. Neste estudo foram controlados a idade do cuidador, da criança e o nível socioeconômico. Em pesquisa futuras sugere-se a avaliação de outras variáveis que a literatura aponta como possíveis explicativas, como grau apoio social, qualidade da relação conjugal, percepção do que cuidador tem acerca de seu papel e estratégias de enfrentamento (*coping*).

Na presente pesquisa todos os instrumentos utilizados tiveram o cuidador como fonte de informação, e, preponderantemente, foram as mães que participaram. Além disso, por tratar-se de um estudo de rastreamento, optou-se por utilizar somente inventários de comportamento. A influência dos vieses no relato dos informantes são diminuída quando se incluem múltiplos informantes e métodos. Futuros estudos, poderiam analisar e compreender se há diferença na percepção dos cuidadores (pai *versus* mãe) ou entre cuidadores e professores, e, inclusive, mapear qual o impacto dos problemas comportamentais em diferentes cuidadores. Ademais, seria válido empregar outros instrumentos de avaliação, como entrevistas diagnósticas, além dos inventários de comportamento respondidos por cuidadores. Além disso, seria interessante uma avaliação dos participantes para mensuração nível cognitivo.

Por fim, conforme pode-se notar, as variáveis saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores tiveram uma pequena parte de sua variância explicada por escalas que envolviam comportamentos que afetam o relacionamento social das crianças. Talvez um preditor mais robusto fosse identificado se uma escala específica para desempenho sociais na infância tivesse sido empregada, no entanto, não há a versão brasileira de algum instrumento destinado a avaliar habilidades sociais e que seja específico para crianças com DI.

Apesar das limitações apontadas, para o melhor do nosso conhecimento, este é o primeiro estudo brasileiro que apontar o valor preditivo de problemas de comportamento das crianças sobre a saúde mental e qualidade de vida do cuidador, em um amostra de participantes de uma rede pública de ensino.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como premissa a importância de olharmos para quem cuida. De modo geral, no Brasil, os pais de crianças com deficiência são os principais responsáveis por seus cuidados. Muitas vezes, a carga de cuidado impelida pelas alterações comportamentais de seus filhos e as dificuldades para socialização decorrentes é elevada. Descrever as alterações comportamentais e a qualidade de vida destes cuidadores foi importante, principalmente por identificar que a principal área de saúde mental dos cuidadores impactada foram as dificuldades internalizantes. Esperava-se que principalmente as queixas externalizantes das crianças impelisse grande impacto nestas áreas, no entanto foi surpreendente identificar as dificuldades internalizantes infantis, principalmente o retraimento, como preditores significativos dos escores de internalização dos pais – como Retraimento e Problemas com o Pensamento.

Uma parte dos escores de saúde mental e o domínio psicológico da qualidade de vida dos pais foi explicada por queixas externalizantes da criança, relacionadas a ocorrência de comportamentos como falta de atenção, hiperatividade, desobediência e agressividade. O dado mais robusto foi o de que as Queixas Somáticas dos cuidadores tem 20% de sua variabilidade explicada pelo total de problemas de comportamento da criança acessado pelo instrumento ABC, composto prioritariamente por queixas externalizantes. Este dado revela que o papel de cuidador impacta a saúde física e não somente aspectos emocionais e comportamentais. De igual modo, a presença de queixas externalizantes explicou uma parte da variabilidade nos escores Ansiedade e Depressão dos cuidadores. Por sua vez, a Ansiedade/ Depressão e Queixas Somáticas dos cuidadores explicaram aproximadamente um quarto da variabilidade dos escore geral de qualidade vida, o que reafirma importância de ações focadas nas queixas internalizantes dos cuidadores.

Os problemas de comportamento comprometem a aquisição de habilidades de funcionamento adaptativo. Nesse sentido, os dados sustentam a relevância de intervenções voltadas ao desenvolvimento de habilidades pró-sociais na infância, e apoiam a hipótese de que intervir sobre tais aspectos possa resultar sobre alguma melhoria nos indicadores de problemas de comportamento dos cuidadores. Se consideramos que o lócus da pesquisa foram escolas e crianças com NEE incluídas em salas regulares, a relevância de abordar a

socialização destes alunos é ainda maior, dado as evidências de seus riscos para rejeição e vitimização por pares.

Vale ressaltar que as propostas de prevenção ou intervenção têm melhores desfechos quando, além envolver a criança, almejem também indicadores de saúde mental dos cuidadores e práticas parentais. O levantamento de práticas parentais utilizadas pelos cuidadores revelou que, apesar de valerm-se de práticas positivas, muitos utilizam métodos coercitivos para tentar controlar o comportamento de seus filhos. É importante capacitar os pais para o manejo adequado dos comportamentos-problema e, de igual maneira, é relevante olhar para estes cuidadores e ouvi-los acerca de suas próprias dificuldades. A revisão da literatura sugere que as estratégias de atenção plena (*mindfulness*) tem se mostrado uma ferramenta importante para auxiliar os pais a obterem melhores indicadores de saúde mental.

A identificação de que não houve diferença em relação as alterações comportamentais dos cuidadores em função do diagnóstico de seus filhos sustenta que as propostas de prevenção ou intervenção destinadas a famílias de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento não necessariamente precisam se restringir a uma única categoria diagnóstica, o que permitirá abranger e beneficiar um maior número de pessoas.

REFERÊNCIAS¹²

- Abreu, S., Barletta, J., & Murta, S. (2015). Prevenção e promoção em saúde mental: pressupostos teóricos e marcos conceituais. In S. Murta, C. Leandro-França, K. Santos, & L. Polejack (Eds.), *Prevenção e promoção em saúde mental: fundamentos, planejamento e estratégias de intervenção* (pp. 54–63). Novo Hamburgo, RS: Sinopsys.
- Achenbach, T., & Edelbrock, C. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist/ and Revised Child Behavior Profile*. Burlington, VT: University of Vermont.
- Achenbach, T., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont - Research Center for Children, Youth & Families.
- Achenbach, T., & Rescorla, L. A. (2003). *Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont - Research Center for Children, Youth & Families.
- Almogbel, Y. S., Goyal, R., & Sansgiry, S. S. (2017). Association between parenting stress and functional impairment among children diagnosed with neurodevelopmental disorders. *Community Mental Health Journal*, 0(0), 0. <http://doi.org/10.1007/s10597-017-0096-9>
- Aman, M., Singh, N., Stewart, A., & Field, C. (1985). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89(5), 485–491.
- Amaral, A., Luca, L., Rodrigues, T. C., Leite, C. A., Lopes, F. L., & Silva, M. A. (2012). Serviços de psicologia em clínicas-escola: revisão de literatura. *Boletim de Psicologia*, LXII(136), 37–52. http://doi.org/DOI_INEXISTENTE
- American Psychiatric Association, A. (2002). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-IV-TR*. São Paulo: Artmed.
- American Psychiatric Association, A. (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5*. São Paulo: Artmed.
- Araque, N., & Barrio, J. (2010). Atención a la diversidad y desarrollo de procesos educativos inclusivos. *Prisma social. Revista de Ciências Sociais*, 4, 1–37.

¹² De acordo com o estilo APA – American Psychological Association

- Araújo, Á., & Neto, F. L. (2014). A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais – o DSM-5. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental E Cognitiva*, XVI(1), 67–82.
- Bailey, D. B., Sideris, J., Roberts, J., & Hatton, D. (2008). Child and genetic variables associated with maternal adaptation to fragile X syndrome: a multidimensional analysis. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 146A(6), 720–9. <http://doi.org/10.1002/ajmg.a.32240>
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 217–30. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>
- Baraldi, S., Rojahn, J., Seabra, A. G., Carreiro, L., & Teixeira, M. C. T. V. (2013). Translation, adaptation, and preliminary validation of the Brazilian version of the Behavior Problems Inventory (BPI-01). *Trends Psychiatry Psychotherapy*, 35(3), 198–211.
- Barnett, W., & Boyce, G. (1995). Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100(2), 115–27.
- Baxter, C., Cummins, R., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 105–118.
- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597–610. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350–62. <http://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1675–85. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1198-9>
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal of Mental Retardation*, 112(6), 450–61. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[450:POPNI\]2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[450:POPNI]2.0.CO;2)
- Bolsoni-Silva, A. T., & Del Prette, A. (2003). Problemas de comportamento: um panorama da área. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental E Cognitiva*, V(2), 91–103.

- Bordin, I. A., Rocha, M. M., Paula, C. S., Teixeira, M. C. T. V, Achenbach, T. M., Rescorla, L. A., & Silveiras, E. F. de M. (2013). Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self- Report (YSR) and Teacher' s Report Form (TRF): an overview of the development of the original and Brazilian versions. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(1), 13–28.
- Bordin, I., Duarte, C., Peres, C., Nascimento, R., Curto, B., & Paula, C. (2009). Severe physical punishment: risk of mental health problems for poor urban children in Brazil. *Bulletin of the World Health Organization*, 87(5), 336–344. <http://doi.org/10.2471/BLT.07.043125>
- Brasil. (1961). Lei de Diretrizes e Base de 1961 - Lei 4024/61. Retrieved from <http://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/129047/lei-de-diretrizes-e-base-de-1961-lei-4024-61>
- Brasil. (1988). *Constituição da Republica Federativa do Brasil*. (Presidência da República - Casa Civil, Ed.). Brasília.
- Brasil. (1996). Lei de Diretrizes e Base de 1996 - Lei 9394/96. Retrieved from http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei9394_ldbn2.pdf
- Brasil. (1999). Decreto Nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Retrieved from http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm
- Brasil. (2001). Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Retrieved from <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>
- Brasil. (2008). Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Inclusão. Retrieved from www.portal.mec.gov.br
- Brasil. (2009). Resolução Nº 4, de 2 de outubro de 2009. Retrieved from http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., ... Rosenbaum, P. (2004). The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182–e191. <http://doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>
- Campbell, S. B., Spieker, S., Burchinal, M., & Poe, M. D. (2006). Trajectories of aggression from toddlerhood to age 9 predict academic and social functioning through age 12. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(8), 791–800. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01636.x>

- Cannon, S., Lawry, K., Brudell, M., Rees, R., Wenke, R., & Bisset, L. (2016). Appetite for change: a multidisciplinary team approach to behavioral modification for weight management in a community health group setting. *Eating and Weight Disorders : EWD*. <http://doi.org/10.1007/s40519-016-0274-8>
- Cappadocia, M. C., Weiss, J. a, & Pepler, D. (2012). Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 266–77. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1241-x>
- Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A., & Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: Perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 432–444. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00789.x>
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35. <http://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>
- Corrice, A. M., & Glidden, L. M. (2009). The Down syndrome advantage: fact or fiction? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(4), 254–68. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-114.4.254-268>
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities : JOID*, 15(2), 101–13. <http://doi.org/10.1177/1744629511410922>
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2012). Longitudinal study of parents' impact on quality of life of children and young adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 20–8. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00640.x>
- Crnic, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2017). Intellectual Disability and Developmental Risk: Promoting Intervention to Improve Child and Family Well-Being. *Child Development*, 0(0), 1–10. <http://doi.org/10.1111/cdev.12740>
- Daniels, A. M., Halladay, A. K., Shih, A., Elder, L. M., & Dawson, G. (2014). Approaches to enhancing the early detection of autism spectrum disorders: a systematic review of the literature. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(2), 141–52. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.11.002>
- Davidov, M., Knafo-Noam, A., Serbin, L. A., & Moss, E. (2015). The influential child: How children affect their environment and influence their own risk and resilience. *Development and Psychopathology*, 27(4pt1), 947–951. <http://doi.org/10.1017/S0954579415000619>

- Davis, T. E., Moree, B. N., Dempsey, T., Reuther, E. T., Fodstad, J. C., Hess, J. A., ... Matson, J. L. (2011). The relationship between autism spectrum disorders and anxiety: The moderating effect of communication. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 324–329. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.015>
- Dekker, M., Koot, H., van der Ende, J., & Verhulst, F. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 43(8), 1087–1098.
- Dodge, K. a., & Pettit, G. S. (2003). A biopsychosocial model of the development of chronic conduct problems in adolescence. *Developmental Psychology*, 39(2), 349–371. <http://doi.org/10.1037/0012-1649.39.2.349>
- Durmaz, A., Cankaya, T., Durmaz, B., Vahabi, A., Gunduz, C., Cogulu, O., & Ozkinay, F. (2011). Interview with parents of children with Down syndrome: their perceptions and feelings. *Indian Journal of Pediatrics*, 78(6), 698–702. <http://doi.org/10.1007/s12098-010-0315-7>
- Einfeld, S. L., Ellis, L., & Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(2), 137–143.
- Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (1996). Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability: II. Epidemiological findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(Pt 2), 99–109.
- Eisenberg, N., Taylor, Z. E., Widaman, K. F., & Spinrad, T. L. (2015). Externalizing symptoms, effortful control, and intrusive parenting: A test of bidirectional longitudinal relations during early childhood. *Development and Psychopathology*, 27(4pt1), 953–968. <http://doi.org/10.1017/S0954579415000620>
- Emerich, D. R., Alckmin-Carvalho, F., & Melo, M. H. S. (2017). Rejeição e vitimização por pares em crianças com Deficiência Intelectual e Transtorno do Espectro Autista. *Revista Educação Especial*, 30(58), 389. <http://doi.org/10.5902/1984686X22217>
- Emerson, E. (2001). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities* (Second Edi). New York: Cambridge University Press.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 47(Pt 1), 51–8. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12558695>
- Emerson, E., & Einfeld, S. (2010). Emotional and behavioural difficulties in young children with and without developmental delay: a bi-national perspective. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 51(5), 583–93. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02179.x>

- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacher, J., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 50(Pt 12), 862–73. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x>
- Evenhuis, H. M., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., Chicoine, B., & Saxena, S. (2001). Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 175–194. <http://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00068.x>
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref.” *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178–183.
- Foody, C., James, J. E., & Leader, G. (2014). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure in mothers of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 99–110. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.015>
- Gatto, K. de R. (2009). *Perfil sócio-demográfico, educacional e de saúde dos alunos com necessidades educacionais especiais da Rede Municipal de Ensino de Barueri*. Universidade Presbiteriana Mackenzie.
- Geok, C. K., Abdullah, K. L., & Kee, L. H. (2013). Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, 19(4), 381–9. <http://doi.org/10.1111/ijn.12083>
- Gerstein, E. D., Crnic, K. a, Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981–97. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>
- Goitein, P. C., & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Psicologia Escolar E Educacional*, 15(1), 43–51.
- Green, S. A., Berkovits, L. D., & Baker, B. L. (2015). Symptoms and development of anxiety in children with or without intellectual disability. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 44(1), 137–144. <http://doi.org/10.1080/15374416.2013.873979>

- Hagopian, L. P., & Gregory, M. K. (2016). Behavior analytic approaches to problem behavior in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(2), 126–132. <http://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000232>
- Hagopian, L. P., & Jennett, H. K. (2008). Behavioral assessment and treatment of anxiety in individuals with intellectual disabilities and autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(5), 467–483. <http://doi.org/10.1007/s10882-008-9114-8>
- Hagopian, L. P., Rooker, G. W., Jessel, J., & DeLeon, I. G. (2013). Initial functional analysis outcomes and modifications in pursuit of differentiation: a summary of 176 inpatient cases. *Journal Of Applied Behavior Analysis*, 46(1), 88–100. <http://doi.org/10.1002/jaba.25>
- Hanley, G. P., Iwata, B. A., & McCord, B. E. (2003). Functional analysis of problem behavior: a review. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36(2), 147–185. <http://doi.org/10.1901/jaba.2003.36-147>
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111(1), 48–61. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111\[48:MDAEEC\]2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111[48:MDAEEC]2.0.CO;2)
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635–44. <http://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>
- Hauser-Cram, P., Warfield, M., Shonkoff, J., & Krauss, M. (2001). *Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being*.
- Jones, A. P., & Frederickson, N. (2010). Multi-informant predictors of social inclusion for students with autism spectrum disorders attending mainstream school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1094–103. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-0957-3>
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. a. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: a multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090–8. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>
- Kaat, A. J., Lecavalier, L., & Aman, M. G. (2014). Validity of the Aberrant Behavior Checklist in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1103–1116. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1970-0>

- Khoury, B., Lecomte, T., Fortin, G., Masse, M., Therien, P., Bouchard, V., ... Hofmann, S. G. (2013). Mindfulness-based therapy: A comprehensive meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33(6), 763–771. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.05.005>
- Koriakin, T. a, McCurdy, M. D., Papazoglou, A., Pritchard, A. E., Zabel, T. A., Mahone, E. M., & Jacobson, L. a. (2013). Classification of intellectual disability using the Wechsler Intelligence Scale for Children: Full Scale IQ or General Abilities Index? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(9), 840–5. <http://doi.org/10.1111/dmcn.12201>
- Kozasa, E. H., Little, S., & Souza, I. C. W. de. (2015). Programa de Redução de Estresse Baseado em Mindfulness. In P. Lucena-Santos, J. Pinto-Gouveia, & M. da S. Oliveira (Eds.), *Terapias comportamentais de terceira geração: guia para profissionais* (pp. 104–126). Nova Hamburgo: Sinopsys.
- Lin, J.-D., Hu, J., Yen, C.-F., Hsu, S.-W., Lin, L.-P., Loh, C.-H., ... Wu, J.-L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1448–58. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005>
- Lloyd, B. P., & Kennedy, C. H. (2014). Assessment and treatment of challenging behaviour for individuals with intellectual disability: A research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(3), 187–99. <http://doi.org/10.1111/jar.12089>
- Lorant, V., Delière, D., Eaton, W., Robert, A., Philppot, P., & Ansseau, M. (2003). Socioeconomic Inequalities in Depression: A Meta-Analysis. *American Journal of Epidemiology*, 157(2), 98–112. <http://doi.org/10.1093/aje/kwf182>
- Losapio, M., Silva, L., Pondé, M. P., Novaes, C. M., Santos, D., Argollo, N., ... Brasil, H. (2011). Adaptação transcultural parcial da escala Aberrant Behavior Checklist (ABC), para avaliar eficácia de tratamento em pacientes com retardo mental. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(5), 909–923.
- Mace, F. C. (1994). The significance and future of functional analysis methodologies. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(2), 385–92. <http://doi.org/10.1901/jaba.1994.27-385>
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., van Trotsenburg, a S. P., & Grootenhuis, M. a. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4239–47. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.011>
- 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. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.01.009>

- Mazefsky, C. A., Schreiber, D. R., Olino, T. M., & Minshew, N. J. (2014). The association between emotional and behavioral problems and gastrointestinal symptoms among children with high-functioning autism. *Autism, 18*(5), 493–501. <http://doi.org/10.1177/1362361313485164>
- Mazzocco, M. (2000). Advances in research on the fragile X syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 106*(6), 96–106. Retrieved from [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1098-2779\(2000\)6:2%3C96::AID-MRDD3%3E3.O.CO;2-H/abstract](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1098-2779(2000)6:2%3C96::AID-MRDD3%3E3.O.CO;2-H/abstract)
- McConachie, D. A. J., McKenzie, K., Morris, P. G., & Walley, R. M. (2014). Acceptance and mindfulness-based stress management for support staff caring for individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 35*(6), 1216–1227. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.005>
- McIntyre, L. L. (2013). Parent training interventions to reduce challenging behavior in children with intellectual and developmental disabilities. In *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 44, pp. 245–279). Elsevier. <http://doi.org/10.1016/B978-0-12-401662-0.00008-7>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 18*(5), 502–510. <http://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(12), 3101–18. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Milian, Q. G., Alves, R. J. R., Wechsler, S. M., & Nakano, T. de C. (2013). Deficiência intelectual : doze anos de publicações na base SciELO. *Revista Psicopedagogia, 30*(91), 64–73.
- Minetto, M. D. F., Crepaldi, M. A., Bigras, M., & Moreira, L. C. (2012). Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educar Em Revista, 43*, 117–132.
- Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional Para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais (1994). Retrieved from <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>

- Miranda, J., Miranda, E., Corso, S. D., & Santos, L. A. dos. (2010). Análise do nível de estresse em cuidadores de crianças portadoras de necessidades especiais por meio do Questionário de LIPP. *ConScientiae Saúde*, 9(1), 97–101. <http://doi.org/10.5585/conssaude.v9i1.2094>
- Moes, D., & Frea, W. (2000). Using family context to inform prevention planning for the treatment of a child with autism. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 2, 40–46.
- Mullington, J. M., Haack, M., Toth, M., Serrador, J. M., & Meier-Ewert, H. K. (2009). Cardiovascular, Inflammatory, and Metabolic Consequences of Sleep Deprivation. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 51(4), 294–302. <http://doi.org/10.1016/j.pcad.2008.10.003>
- Murphy, N. a, Christian, B., Caplin, D. a, & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–7. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest heart ache: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670–684. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Neece, C. L. (2014). Mindfulness-based stress reduction for parents of young children with developmental delays: implications for parental mental health and child behavior problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 27(2), 174–86. <http://doi.org/10.1111/jar.12064>
- Neece, C. L., Green, S. a, & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: a transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 48–66. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.48>
- Oakes, A., Ma, M., McDuffie, A., Machalicek, W., & Abbeduto, L. (2015). Providing a parent-implemented language intervention to a young male with fragile X syndrome: Brief Report. *Developmental Neuropsychology*, 18(1), 65–68. <http://doi.org/10.3109/17518423.2014.967416>
- Oliveira, E. de F., & Limongi, S. (2011). Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Jornal Da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(1), 321–327. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/jsbf/v23n4/v23n4a06>
- Olsson, M. B., Larsman, P., & Hwang, P. C. (2008). Relationships Among Risk, Sense of Coherence, and Well-Being in Parents of Children With and Without Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 227–236. <http://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00184.x>

- Parent, J., McKee, L. G., N Rough, J., & Forehand, R. (2016). The Association of Parent Mindfulness with Parenting and Youth Psychopathology Across Three Developmental Stages. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 44(1), 191–202. <http://doi.org/10.1007/s10802-015-9978-x>
- Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), pp 151–170. [http://doi.org/10.1016/S0168-9525\(99\)01751-5](http://doi.org/10.1016/S0168-9525(99)01751-5)
- Paskiewicz, T. L. (2009). *A Comparison of Adaptive Behavior Skills and IQ in Three Populations: Children with Learning Disabilities, Mental Retardation, and Autism*. Temple University. Retrieved from <http://digital.library.temple.edu/cdm/ref/collection/p245801coll10/id/23453>
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children With Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696–706. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.10.003>
- Petrenko, C. L. M. (2013). A Review of Intervention Programs to Prevent and Treat Behavioral Problems in Young Children with Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 651–679. <http://doi.org/10.1007/s10882-013-9336-2>
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 17, E6. <http://doi.org/10.1017/sjp.2014.6>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1–13. <http://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Raspa, M., Bailey, D. B., Bann, C., & Bishop, E. (2014). Modeling family adaptation to fragile X syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(1), 33–48. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-119.1.33>
- Reganhan, W., & Bracciali, L. (2008). Inserção de alunos com deficiência no ensino regular: perfil da cidade de Marília. *Revista de Educação Especial*, 14(3), 385–404.

- Reid, C., Gill, F., Gore, N., & Brady, S. (2016). New ways of seeing and being: Evaluating an acceptance and mindfulness group for parents of young people with intellectual disabilities who display challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disabilities : JOID*, 20(1), 5–17. <http://doi.org/10.1177/1744629515584868>
- Reid, K. a, Smiley, E., & Cooper, S. (2011). Prevalence and associations of anxiety disorders in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 55(2), 172–181. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01360.x>
- Roberts, L. R., & Neece, C. L. (2015). Feasibility of Mindfulness-based Stress Reduction Intervention for Parents of Children with Developmental Delays. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(8), 592–602. <http://doi.org/10.3109/01612840.2015.1017063>
- Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N., & Porter, M. (2009). A broader view of family caregiving: Effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 64(6), 788–798. <http://doi.org/10.1093/geronb/gbp015>
- Rocha, M. M., Rescorla, L. a, Emerich, D. R., Silveiras, E. F. M., Borsa, J. C., Araújo, L. G. S., ... Assis, S. G. (2013). Behavioural/emotional problems in Brazilian children: findings from parents' reports on the Child Behavior Checklist. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 22(4), 329–38. <http://doi.org/10.1017/S2045796012000637>
- Rojahn, J., Matson, J., Lott, D., Esbensen, A., & Smalls, Y. (2011). The Behavior Problems Inventory: An Instrument for the Assessment of Self-Injury, Stereotyped Behavior, and Aggression/Destruction in Individuals with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(6), 577–588.
- Roux, G., Sofronoff, K., & Sanders, M. R. (2013). A Randomized Controlled Trial of Group Stepping Stones Triple P: A Mixed-Disability Trial. *Family Process*, 52(3), 411–24. <http://doi.org/10.1111/famp.12016>
- Sá, D. De, Bordin, I., Martin, D., & Paula, C. (2010). Fatores de Risco para Problemas de Saúde Mental na Infância / Adolescência. *Psicologia: Teoria E Prática*, 26(4), 643–652. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n4/08.pdf>
- Saloviita, T., Pirttimaa, R., & Kontu, E. (2016). Parental Perceptions of the Use of Coercive Measures on Children with Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 29(1), 11–20. <http://doi.org/10.1111/jar.12154>
- Sampaio, R. ., & Mancini, M. . (2007). Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(1), 83–89.

- Schulz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Supplement), 23–27. <http://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>.Physical
- Serbin, L. A., Kingdon, D., Ruttle, P. L., & Stack, D. M. (2015). The impact of children's internalizing and externalizing problems on parenting: Transactional processes and reciprocal change over time. *Development and Psychopathology*, 27(4pt1), 969–986. <http://doi.org/10.1017/S0954579415000632>
- Shanahan, L., Zucker, N., Copeland, W. E., Bondy, C. L., Egger, H. L., & Costello, E. J. (2015). Childhood somatic complaints predict generalized anxiety and depressive disorders during young adulthood in a community sample. *Psychological Medicine*, 45(8), 1721–1730. <http://doi.org/10.1017/S0033291714002840>
- Shevell, M. I. (2010). Present conceptualization of early childhood neurodevelopmental disabilities. *Journal of Child Neurology*, 25(1), 120–126. <http://doi.org/10.1177/0883073809336122>
- Silvares, E. (1996). É satisfatório o atendimento psicológico nas clínicas-escola brasileiras. *Coletâneas Da ANPEPP*, 137–147.
- Silvares, E. (2000). Invertendo o caminho tradicional do atendimento psicológico numa clínica-escola brasileira. *Estudos de Psicologia*, 5(1), 149–180.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: a multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879–90. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
- Skinner, B. F. (1953/2003). *Ciência e Comportamento Humano* (Décima primeira edição). São Paulo: Martins Editora.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales - Second Edition: Manual*. Circle Pines, MN: NCS Pearson.
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1123–35. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x>
- Stewart, M., McGillivray, J. A., Forbes, D., & Austin, D. W. (2016). Parenting a child with an autism spectrum disorder: a review of parent mental health and its relationship to a trauma-based conceptualisation. *Advances in Mental Health*, 7357(May 2016), 1–11. <http://doi.org/10.1080/18387357.2015.1133075>

- Stocco, C. S., & Thompson, R. H. (2015). Contingency analysis of caregiver behavior: Implications for parent training and future directions. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 2(2), n/a-n/a. <http://doi.org/10.1002/jaba.206>
- Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., & Fava, L. (2012). Parent inclusion in Early Intensive Behavioral Intervention: the influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 688–703. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.11.008>
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., & Curtis, J. (2015). A preliminary investigation into the effectiveness of a group-delivered sleep management intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 342–355. <http://doi.org/10.1177/1744629515576610>
- Tait, K., Sigafoos, J., Woodyatt, G., O'Reilly, M., & Lancioni, G. (2004). Evaluating parent use of functional communication training to replace and enhance prelinguistic behaviours in six children with developmental and physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 26(21–22), 1241–1254. <http://doi.org/10.1080/09638280412331280253>
- Talley, R. C., & Crews, J. E. (2007). Framing the public health of caregiving. *American Journal of Public Health*, 97(2), 224–8. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2004.059337>
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S. a, Spreat, S., ... Zhang, D. (2012). The construct of adaptive behavior: its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 291–303. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.291>
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34–42. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
- Teixeira, M. C. T. V., Brunoni, D., Carreiro, L. R. R., Braga, A. C., Silva, N. A. da, & Paula, C. S. (2017). Mismatch between diagnostic reports and special educational needs classification in a public educational system. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 75(4), 244–247. <http://doi.org/10.1590/0004-282x20170025>
- Todorov, J. C. (2013). Sobre uma definição de comportamento. *Perspectivas Em Análise Do Comportamento*, 3, 32–37. Retrieved from [http://www.revistaperspectivas.com.br/ojs/index.php?journal=perspectivas&page=article&op=view&path\[\]=71](http://www.revistaperspectivas.com.br/ojs/index.php?journal=perspectivas&page=article&op=view&path[]=71)

- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M., & Lancaster, G. a. (2011). Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39(8), 1137–47. <http://doi.org/10.1007/s10802-011-9534-2>
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. a, & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 52(1), 91–9. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x>
- Van Der Veek, S. M. C., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 216–29. <http://doi.org/10.1080/13668250903093133>
- Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116–28. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>
- Walker, J. C., Dosen, A., Buitelaar, J. K., & Janzing, J. G. E. (2011). Depression in Down Syndrome: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1432–1440. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.02.010>
- Weiskop, S., Richdale, A., & Matthews, J. (2005). Behavioural treatment to reduce sleep problems in children with autism or fragile X syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(2), 94–104.
- Weiss, J. A., Ting, V., & Perry, A. (2016). Psychosocial correlates of psychiatric diagnoses and maladaptive behaviour in youth with severe developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(6), 583–593. <http://doi.org/10.1111/jir.12278>
- Wheeler, A. C., Skinner, D. G., & Bailey, D. B. (2008). Perceived quality of life in mothers of children with fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 113(3), 159–77. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2008\)113\[159:PQOLIM\]2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[159:PQOLIM]2.0.CO;2)
- Wheeler, A., Hatton, D., Reichardt, A., & Bailey, D. (2007). Correlates of maternal behaviours in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 51(Pt. 6), 447–62. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00896.x>
- White, P., Chant, D., Edwards, N., Townsend, C., & Waghorn, G. (2005). Prevalence of intellectual disability and comorbid mental illness in an Australian community sample. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39, 395–400.

- White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review, 29*(3), 216–29. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.01.003>
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. (2009). Stepping Stones Triple P: An RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology, 36*, 469–480.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., Anderson, C., & Law, P. A. (2013). The Association Between Bullying and the Psychological Functioning of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 34*(1), 1–8.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Metodologia aplicada para a revisão sistemática da literatura “Saúde mental de cuidadores de crianças com deficiência intelectual”

METODOLOGIA

Foi conduzida uma busca na literatura por publicações a saúde mental de pais de crianças com Necessidades Educacionais Especiais e Deficiência Intelectual. As seguintes bases de dados foram pesquisadas: *Web of Science*, Pubmed, Medline, e *Scientific Electronic Library Online* (Scielo) e no Portal de Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PePSIC)

Foram consideradas publicações desde 1980, até as referências disponibilizadas em 18 dezembro de 2014. Para a pesquisa nas bases de dados foram utilizados os seguintes descritores: Deficiência Intelectual, Poder Familiar, Pais, Saúde Mental e Qualidade de vida. Os descritores foram combinados a partir do operador booleano “e”. Para as pesquisas foram feitas as combinações dos três termos.

Nas bases de dados internacionais foram utilizados os correlatos em inglês destes termos, a saber: intellectual disability, parenting, parents, mental health and quality of life.

Crítérios de inclusão

Para compor a amostra de estudos foram determinados os seguintes critérios de inclusão: (1) Artigos publicados a partir de 1980; (2) Artigos cuja língua fosse espanhol, inglês português; (3) Artigos empírico de avaliação de qualidade de vida e saúde mental do cuidador – Foram eliminados estudos de revisão e sobre efetividade de intervenções direcionadas aos cuidadores; (4) Artigos que descrevessem a inclusão de responsáveis por crianças, com idade igual ou inferior a 18 anos, com diagnóstico de Deficiência Intelectual, Autismo, Síndrome do X frágil, Síndrome Prader-Willi, Síndrome Williams, Síndrome Down e Síndrome Rett. Grupos mistos foram incluídos caso o trabalho descrevesse que QI médio era inferior a 70; (5) Artigos que avaliavam o cuidador principal destas crianças – Preencheram este critério estudos que descrevessem que pelos menos 80% da amostra era composta por

pais e foram eliminados estudos que avaliassem predominantemente irmãos, avós ou profissionais de saúde; (6) Artigos com número amostral igual ou superior a 10; (7) Artigos científicos cujo acesso estivesse disponível através das bases de dados da Universidade de São Paulo.

Procedimento de coleta e análise dos dados

A partir dos passos propostos por Sampaio e Mancini (2007), o processo de levantamento ocorreu nas seguintes etapas: pesquisa por publicações em bases eletrônicas; revisão de títulos e resumos; eliminação de publicações repetidas e aplicação dos critérios de inclusão para seleção de potenciais artigos, o que incluiu a consulta tanto ao resumo quanto ao artigo original.

Dois autores realizam independentemente todos os procedimentos mencionados anteriormente a fim de identificar os artigos que preencheriam os critérios de inclusão. Em seguida, os autores compararam as pesquisas individuais. Nesta etapa, as discordâncias em relação a classificação dos artigos foram discutidas entre os autores a fim de chegar a um consenso.

APÊNDICE B – Metodologia aplicada para a revisão sistemática da literatura “Capacitação de cuidadores de crianças com deficiência intelectual”

METODOLOGIA

Foi conduzida uma busca na literatura por publicações sobre programas destinados a pais e cuidadores de crianças com NEE. As seguintes bases de dados foram pesquisadas: Scientific Electronic Library Online (SciELO) e o portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). A pesquisa compreendeu o período de janeiro de 2000 à maio de 2016. Para a pesquisa, utilizou-se os seguintes descritores: Deficiência Intelectual, Transtorno do desenvolvimento, Pais, Cuidadores e Intervenção. Os descritores foram combinados a partir do operador booleano “e”.

Crítérios de inclusão

Para composição da amostra final foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: (1) Artigos publicados a partir de 2000; (2) Artigos cuja língua seja inglês ou português; (3) Artigos empíricos de avaliação sobre intervenções direcionadas aos cuidadores de crianças com necessidades especiais; (4) Artigos que descrevam a inclusão de responsáveis por crianças, com idade igual ou inferior a 18 anos, com diagnóstico de Deficiência Intelectual, Autismo, Síndrome do X frágil, Síndrome Prader-Willi, Síndrome Williams, Síndrome Down, Síndrome Rett e Paralisia Cerebral. Grupos mistos serão incluídos; (5) Artigos científicos cujo acesso estivesse disponível através das bases de dados da Universidade de São Paulo.

Procedimento de coleta e análise dos dados

O processo de levantamento de dados ocorreu nas seguintes etapas: pesquisa por publicações em bases eletrônicas; revisão de títulos e resumos; eliminação de publicações repetidas e aplicação dos critérios de inclusão para seleção de potenciais artigos, a partir da consulta ao resumo e ao artigo original.

O levantamento inicial resultou em 85 artigos sobre programas de intervenção voltados para cuidadores de crianças com NEE. Desses, 27 artigos foram excluídos por estarem repetidos nas bases de dados. Os 58 trabalhos remanescentes foram analisados considerando-se os critérios de inclusão previamente mencionados. Nesta etapa 21 trabalhos foram excluídos, em função dos critérios: não descrever intervenções envolvendo cuidadores de crianças (n=6), não estar relacionado a qualquer tipo de intervenção (n=5), não incluir participantes com os quadros clínicos estabelecidos (n=5), descrever intervenções que não eram direcionadas diretamente aos cuidadores (n=5). Após essa etapa, restaram 37 trabalhos que compuseram a amostra do estudo, sendo que apenas um destes trabalhos é nacional (Benitez e Domeniconi, 2014).

ANEXOS

ANEXO A – Plataforma Brasil – Aprovação de Projeto de Pesquisa

INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Impacto dos problemas de comportamento de crianças com Necessidades Educacionais Especiais e Deficiência intelectual sobre a saúde do cuidador e suas práticas educativas parentais

Pesquisador: Deisy Ribas Emerich

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 40416314.3.0000.5561

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.086.812

Data da Relatoria: 11/05/2015

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado