

BIANCA CHRISTIAN MEDEIROS SALES

**RELAÇÃO ENTRE O NÍVEL DE FUNCIONALIDADE DE PESSOAS COM
SÍNDROME DE DOWN E AUTISMO E A QUALIDADE DE VIDA DOS
CUIDADORES PRIMÁRIOS**

Dissertação apresentada à
Universidade Federal de Viçosa,
como parte das exigências do
Programa de Pós-Graduação em
Educação Física, para obtenção do
título de *Magister Scientiae*.

VIÇOSA
MINAS GERAIS – BRASIL
2017

**Ficha catalográfica preparada pela Biblioteca Central da Universidade Federal de
Viçosa - Campus Viçosa**

T

S163r
2017 Sales, Bianca Christian Medeiros, 1989-
Relação entre o nível de funcionalidade de pessoas com síndrome
de Down e autismo e a qualidade de vida dos cuidadores primários /
Bianca Christian Medeiros Sales. - Viçosa, MG, 2017.
xv, 62f. : il. (algumas color.) ; 29 cm.

Inclui anexos.

Orientador: Eveline Torres Pereira.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Viçosa.

Referências bibliográficas: f. 43-50.

1. Habilidades de vida. 2. Deficientes - Avaliação funcional.
3. Down, Síndrome de. 4. Autismo. 5. Cuidadores. 6. Qualidade de
vida. 7. Bem-estar. I. Universidade Federal de Viçosa. Departamento de
Educação Física. Programa de Pós-Graduação em Educação Física.
II. Título.

CDD 22. ed. 158.1

BIANCA CHRISTIAN MEDEIROS SALES

**RELAÇÃO ENTRE O NÍVEL DE FUNCIONALIDADE DE PESSOAS COM
SÍNDROME DE DOWN E AUTISMO E A QUALIDADE DE VIDA DOS
CUIDADORES PRIMÁRIOS**

Dissertação apresentada à
Universidade Federal de Viçosa,
como parte das exigências do
Programa de Pós-Graduação em
Educação Física, para obtenção do
título de *Magister Scientiae*.

APROVADA: 13 de julho de 2017.


Miguel Araújo Carneiro Junior


Evanize Kelli Siviero Romarco


Eveline Torres Pereira
(Orientadora)

“O saber a gente aprende com os mestres e com os livros. A sabedoria se aprende com a vida e com os humildes.”

(Cora Carolina)

AGRADECIMENTOS

Ao finalizar este trajeto, percebo que não me convém desfrutar dos méritos desta conquista individualmente, pois é indispensável honrar aqueles que dispuseram de seu precioso tempo para junto comigo construirmos este sonho, que ainda embrionário e amorfo crescia e amadurecia entre os cadernos de anotações, a tela do computador e as rodas de conversas com aroma de café. Aproprio-me das falas de Shakespeare ao dizer que “o importante não é o que você tem na vida, mas quem você tem na vida”. Que a honra seja dada primeiramente a Deus, meu amigo presente em todos os instantes, e aos meus amados pais que, com apoio e amor incondicionais, fizeram que meus pés alcançassem lugares altos. Ao meu namorado Fábio Freitas, que sempre acreditou em minhas loucuras cotidianas e se apresentou paciente e amável em todo o tempo. À Elizângela, minha querida amiga, exemplo e companheira nos dias nublados e tempestuosos – a você, o meu carinho e agradecimento que estas folhas e palavras não dão conta de expressar. À família Garcia, aos meus amigos do Laboratório de Estimulação Psicomotora e ao Grupo Neparc, que plantaram flores em meu jardim quando eu não tinha força para regá-lo. Aos meus amigos Victor, Joel, Jaqueline, Elisa, Andréa, Lizarb e Mariana, que fizeram os meus dias mais leves e graciosos – “afinal, bons amigos são a família que nos permitiram escolher”. À minha querida orientadora Eveline, que acreditou em meu potencial e me mostrou o caminho a ser seguido – muito além de orientadora, é uma educadora que me apresentou a possibilidade de um mundo mais justo que visa ao respeito do singular e plural de cada sujeito. À CAPES, pelo apoio financeiro

durante o mestrado, sem o qual o percurso teria sido mais difícil. Àqueles que, de forma direta ou indireta, contribuíram para o sucesso deste trabalho, a minha imensa e eterna gratidão. Esclareço que este pseudofim de caminhada é na verdade o início de um novo caminhar, a ser percorrido agora de forma mais madura e esperançosa. O melhor de Deus ainda está por vir!

SUMÁRIO

	Página
LISTA DE TABELAS	vii
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	ix
RESUMO	x
ABSTRACT	xiii
1. INTRODUÇÃO	1
2. REVISÃO DE LITERATURA	4
2.1. O Cuidado e o Cuidador: definições e concepções teóricas	4
2.2. O Cuidado na Síndrome de Down	6
2.3. O Cuidado no Transtorno do Espectro Autista	10
3. OBJETIVOS	15
3.1. Objetivo Geral	15
3.2. Objetivos Específicos	15
4. MATERIAL E MÉTODOS	16
4.1. Caracterização da pesquisa	16
4.2. Seleção da Amostra	16
4.3. Participantes	18
4.4. Aspectos Éticos	18
4.5. Material e Equipamentos	19
4.5.1. Material e equipamentos utilizados na coleta de dados	19

	Página
4.6. Instrumentos Utilizados	19
4.6.1. Escala de Atividade de Vida Diária de Waisman (EAVD-W)	19
4.6.2. World Health Organization Quality of Life Versão Abreviada e em Português (WHOQOL-Bref)	20
4.6.3. Critério de Classificação Econômica da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)	20
4.6.4. Questionário Sociodemográfico	21
4.7. Procedimento de Coleta de Dados	21
4.8. Procedimento de Análise de Dados	22
5. RESULTADOS	23
6. DISCUSSÃO	31
7. CONCLUSÃO	42
8. REFERÊNCIAS	43
ANEXOS	51
Anexo A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	52
Anexo B – Carta-convite para as cuidadoras	54
Anexo C – Carta-convite para as instituições	55
Anexo D – Critério de Classificação Econômica Brasil	56
Anexo E – Escala de Atividade de Vida Diária de Waisman (EAVD-W)	58
Anexo F – World Health Organization Quality of Life versão abreviada e em Português	59

LISTA DE TABELAS

	Página
1. Caracterização da pessoa com deficiência quanto ao sexo e à faixa etária, Zona da Mata mineira, 2017	24
2. Comparação entre as atividades da vida diária com as faixas etárias das pessoas com deficiência (< 10 anos, 10-19 anos e > 19 anos), Zona da Mata mineira, 2017	24
3. Caracterização das cuidadoras de pessoas com SD e TEA quanto à idade, ao grau de parentesco, ao estado civil e ao nível socioeconômico, Zona da Mata mineira, 2017	25
4. Distribuição das respostas das cuidadoras de SD e TEA com relação ao Questionário WHOQOL-Bref	26
5. Comparação entre os grupos de cuidadoras SD e TEA quanto à idade, aos domínios Qualidade de Vida e Somatório de Pontos do Questionário Socioeconômico, Zona da Mata mineira, 2017	27
6. Questões do WHOQOL-Bref que obtiveram diferença estatística entre as cuidadoras, Zona da Mata mineira, 2017	28
7. Comparação da idade da cuidadora e das pessoas com deficiência, dos domínios Qualidade de Vida e Somatório de Pontos do Questionário Socioeconômico das Cuidadoras, segundo a pontuação do Questionário das Atividades da Vida Diária das pessoas com deficiência, Zona da Mata mineira, 2017	28
8. Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios Qualidade de Vida e Perfil Socioeconômico das cuidadoras, Zona da Mata mineira, 2017	29

9. Coeficientes de correlação de Spearman entre as atividades da vida diária das pessoas com deficiência e os domínios Qualidade de Vida das cuidadoras, Zona da Mata mineira, 2017	30
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP – Critério de Classificação Econômica da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa

AVDs – Atividades de Vida Diária

EAVD W – Escala de Atividade da Vida Diária de Waisman

MG – Minas Gerais

NSE – Nível Socioeconômico

QV – Qualidade de Vida

SD – Síndrome de Down

TEA – Transtorno do Espectro Autista

WHOQOL-Bref – World Health Organization Quality of Life Versão Abreviada e em Português

RESUMO

SALES, Bianca Christian Medeiros, M.Sc., Universidade Federal de Viçosa, julho de 2017. **Relação entre o nível de funcionalidade de pessoas com síndrome de Down e autismo e a qualidade de vida dos cuidadores primários.** Orientadora: Eveline Torres Pereira.

A chegada de uma pessoa com deficiência no âmbito familiar repercute em mudanças na rotina de todos os seus integrantes. Todavia um membro em específico assume as principais responsabilidades diante do sujeito com deficiência, sendo ele definido como o cuidador primário. O responsável pela pessoa com deficiência desempenha atividades voltadas para o cuidado de forma rotineira e ininterrupta, e em alguns casos o impacto das ações exercidas pode resultar em prejuízos na Qualidade de Vida (QV) do cuidador, que chega a negligenciar o autocuidado para se dedicar exclusivamente à pessoa com deficiência. Para além das tarefas do cuidado cotidiano executado pelo responsável, outros fatores podem influenciar o seu bem-estar, como: a funcionalidade do sujeito sob seu cuidado, a idade da pessoa com deficiência e a do cuidador, o nível socioeconômico (NSE) da família, os dados sociodemográficos, entre outros aspectos, que podem ou não potencializar ou prejudicar a QV do responsável. A partir dos questionamentos supracitados, este trabalho teve como objetivo mensurar as Atividades de Vida Diária (AVDs) de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e sujeitos com síndrome de Down (SD), além de correlacioná-las com a QV e com o nível socioeconômico de

suas cuidadoras primárias. Trata-se de um estudo transversal, realizado com 27 cuidadoras primárias de pessoas com TEA e 31 cuidadoras de indivíduos com SD de $47,38 \pm 13,71$ anos residentes nos municípios de Ponte Nova, Rio Branco, Teixeiras, Ubá e Viçosa, no interior da Zona da Mata de Minas Gerais/Brasil. Os instrumentos empregados na coleta de dados foram a Escala de Atividade de Vida Diária de Waisman (EAVD-W), para avaliar o nível de funcionalidade dos sujeitos com SD e TEA; e o World Health Organization Quality of Life versão abreviada e em Português (WHOQOL-Bref), para estimar a QV das cuidadoras. Com a finalidade de caracterizar a amostra, as participantes responderam ao Critério de Classificação Econômica da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa e a um Questionário Sociodemográfico, este último elaborado pela pesquisadora. Na análise dos dados, inicialmente o teste de Komolgorov-Smirnov foi empregado com o intuito de verificar a normalidade dos dados coletados, com posterior exploração descritiva das variáveis estudadas. Utilizaram-se o teste t *Student* para comparação das médias entre os grupos independentes com distribuição normal e o teste Mann-Whitney para análise dos dados não paramétricos. O teste de Kruskal-Wallis com *post hoc* de Dunn's foi aplicado para comparação das AVDs com as faixas etárias (criança, adolescente e adulto) das pessoas com deficiência. Além disso, foi aplicada a correlação de Spearman para efetivar três análises, em que a primeira corresponde às variáveis pertencentes às cuidadoras de pessoas com SD e TEA, que são: QV e NSE. As outras duas análises realizadas são inerentes aos grupos de cuidadoras e aos grupos de pessoas com deficiência; trata-se das seguintes variáveis: AVDs e NSE e AVDs e QV. Em todos os tratamentos, adotou-se um nível de significância de 5%. Os principais resultados apontaram que os sujeitos com SD 14,00 (3-25) são mais independentes que os indivíduos com TEA 10,00 (0-21). Observou-se diferença significativa da aquisição das AVDs durante o desenvolvimento dos sujeitos com deficiência. No que diz respeito à comparação entre as variáveis (QV, idade e o NSE) das cuidadoras, foi encontrada diferença significativa nas relações sociais SD = 75,00 (0-100), TEA = 58,33 (17-100), na idade SD = 53 (24-84), TEA = 39 (23-55) e no nível socioeconômico SD = 18 (10-45) e TEA = 25 (12-56). Já no que tange às correlações realizadas, foram encontrados resultados significativos entre as variáveis QV e NSE das cuidadoras, no domínio Meio Ambiente do Grupo Geral ($r = 0,441$) e do Grupo SD ($r = 0,394$). Também foi identificada a correção significativa entre as variáveis AVDs e QV no domínio Físico ($r = 0,268$) do Grupo Geral (SD + TEA) e

nos domínios Físico ($r = 0,389$) e Meio Ambiente ($r = 0,390$) do Grupo SD. Conclui-se que os indivíduos com SD têm mais habilidades de vida diária do que as pessoas com TEA, resultado que deve ser analisado com cautela, pois já existe diferença nas faixas etárias entre os grupos. Já no tocante ao perfil das cuidadoras, notou-se que as responsáveis por pessoas com autismo demonstraram prejuízo em sua QV, especificamente no domínio Relações Sociais, em comparação com as cuidadoras de sujeitos com SD. Ainda sobre a caracterização das responsáveis, pôde-se observar que o Grupo SD demonstrou ter a idade mais avançada e pertencer a um nível socioeconômico mais baixo em relação ao Grupo TEA. Por fim, pode-se compreender que o aumento do NSE do Grupo SD tem relação direta com a melhoria da QV de suas cuidadoras, especialmente no que se refere ao domínio Meio Ambiente. Além disso, a aquisição das AVDs de pessoas com SD influi, de forma positiva, nos domínios Físico e Meio Ambiente de suas cuidadoras.

ABSTRACT

SALES, Bianca Christian Medeiros, M.Sc., Universidade Federal de Viçosa, July, 2017. **Relationship between the level of functionality of people with Down syndrome and autism and the quality of life of primary caregivers.** Adviser: Eveline Torres Pereira.

The arrival of a disabled person in the family repercussions changes in the routine of all its members, however, a specific member assumes the main responsibilities towards the subject with disability, being defined as the primary caregiver. The person responsible for the person with the disability performs routine and uninterrupted care activities, in some cases the impact of the actions taken may result in impairment of the caregiver's quality of life (QoL), which neglects self-care to devote exclusively the disabled person. In addition to the day-to-day care tasks performed by the caretaker, other factors may influence his or her well-being, such as the functionality of the subject under his or her care, the age of the disabled person and the caregiver, the family's socioeconomic status , socio-demographic data, among other aspects, that may or may not enhance or impair the QoL of the person in charge. Based on the aforementioned questions, this study aimed to measure the daily life activities (ADLs) of people with Autism Spectrum Disorder (ASD) and subjects with Down syndrome (SD), in addition to correlating them with QOL and socioeconomic level of their primary caregivers. This was a cross-sectional study, carried out with 27 primary caregivers of people with ASD and 31 caregivers of

individuals with SD of 47.38 ± 13.71 years living in the municipalities (Ponte Nova, Rio Branco, Teixeiras, Ubá and Viçosa). of the interior of the Zona da Mata of Minas Gerais / Brazil. The instruments used to collect data were the Waisman Daily Life Activity Scale (EAVD-W) to assess the functional level of subjects with SD and TEA, the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL- Bref) to estimate the QoL of the caregivers, and, in order to characterize the sample, the participants answered two questionnaires, namely: the Economic Classification Criteria of the Brazilian Association of Research Companies and a sociodemographic questionnaire, the latter elaborated by the researcher . For the analysis of the data, initially the Komolgorov-Smirnov test was used with the intention of verify the normality of the collected data, with subsequent descriptive exploration of the studied variables. The Student's t-test was used to compare the means between the independent groups with normal distribution and the Mann-Whitney test for the non-parametric data. Dunn's post hoc Kruskal-Wallis test was applied to compare ADLs with the age groups (children, adolescents and adults) of people with disabilities. In addition, the Spearman correlation was applied to perform three analyzes, the first correlation corresponding to the variables belonging to the caregivers of people with SD and TEA, which are: QV and NSE. The other two correlations are inherent to the groups of caregivers and groups of people with disabilities. These are the following variables: AVDs and NSE and AVDs and QV. For all treatments a significance level of 5% was adopted. The main results indicate that subjects with SD are more independent 14.00 (3-25) than individuals with ASD 10.00 (0-21). There is a significant difference in the acquisition of ADLs during the development of subjects with disabilities (SD and TEA), strictly between the stages of childhood 10 (0-18) and adult 16 (5-25). Regarding the comparison between the variables (QoL, age and NSE) of caregivers of people with DS and TEA, a significant difference was found in Social Relations SD = 75.00 (0-100); TEA = 58.33 (17-100), at age SD = 53 (24-84); TEA = 39 (23-55) and at the socioeconomic level SD = 18 (10-45); TEA = 25 (12-56). Regarding the correlations, significant results were found among the variables, QoL and NSE of the caregivers, in the environmental domain of the general group ($r = 0,441$) and in the SD group ($r = 0.394$). It was also identified a significant correlation between the AVDs and QV variables in the physical group ($r = 0.268$) of the general group (SD + TEA) and in the physical ($r = 0.389$) and environment ($r = 0,390$) domains of the SD group. It is concluded that individuals with DS have more

daily life skills than people with ASD, this result should be analyzed with caution, since there is a difference of the age groups between the groups. Regarding the profile of caregivers, it was noted that those responsible for people with autism demonstrated impairment in their QOL, specifically in the social relations domain when compared to caregivers of subjects with DS. Still on the characterization of the responsible ones, it can be observed that the SD group showed to be the most advanced age and to belong to a lower socioeconomic level in relation to the TEA group. Finally, it can be understood that the increase in the NSE of the SD group is directly related to the improvement of the QoL of their caregivers, especially in relation to the environment domain. In addition, the acquisition of ADLs of people with DS has a positive influence on the physical and environmental domains of their caregivers.

1. INTRODUÇÃO

As Atividades de Vida Diária (AVDs) abrangem conceitos como incapacidade, desvantagem, autonomia, funcionalidade e independência (MARRA et al., 2007). Avaliar o nível de funcionalidade de determinado sujeito possibilita realizar estudos de acompanhamento da aquisição de habilidades de vida diária, orientar profissionais da saúde e direcionar intervenções que visem estimular o desenvolvimento de tais capacidades (TEIXEIRA, 2016).

As AVDs são necessárias no cotidiano de qualquer sujeito, todavia se compreende que o desenvolvimento dessas habilidades pode ser particularmente desafiador em indivíduos com deficiência, já que seu processo de aquisição pode ser mais lento em comparação com os controles pareados (SMITH et al., 2012).

Observa-se a presença de estudos a respeito da investigação do processo de aquisição das AVDs em sujeitos com diferentes deficiências, contudo este trabalho se limita à reflexão do desenvolvimento das capacidades de vida diária em pessoas com síndrome de Down (SD) e em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), por se tratar de populações de prevalência significativa na sociedade (PASETO et al., 2014).

A SD é a desordem cromossômica mais comum em humanos com prevalência de 1:600-800 nascimentos no Brasil (BRASIL, 2013). Pode estar associada a doenças como cardiopatia congênita, hipotonia, alteração na coluna, problemas de audição e visão, distúrbios da tireoide, obesidade e envelhecimento precoce (KRUSZKA et al., 2017; MOREIRA et al., 2000).

Já o TEA é uma classe de condições neurodesenvolvimentais em que os sinais são percebidos até os 12 anos de vida. A pessoa com autismo apresenta dificuldades na comunicação e na interação social, além da presença de comportamentos repetitivos e inflexibilidade a mudanças (APA, 2013). Estima-se que o TEA atinja 1% da população mundial, tendo a ocorrência da condição neurológica aumentado (ONU, 2016).

Ao pesquisarem o desenvolvimento das AVDs de pessoas com SD e TEA, Esbensen et al. (2010) averiguaram que estas últimas apresentaram maiores limitações nas habilidades de vida diária em comparação com aquelas. Já no trabalho de Dressler et al. (2011) foi possível observar que as pessoas com SD e aquelas com SD e comorbidade autista apresentaram melhor aquisição das atividades diárias em comparação com os indivíduos com TEA.

Mesmo que os resultados das pesquisas citadas venham contribuir para a reflexão sobre o desenvolvimento das AVDs nos sujeitos com SD e TEA, eles devem ser analisados com cautela, tendo em vista as características específicas, ainda que não definitivas, que competem a cada deficiência. Além disso, devem-se considerar os fatores sociais, culturais e econômicos que os circundam.

Ainda sobre a aquisição das capacidades funcionais das pessoas com deficiência, nota-se que a postergação de tal habilidade é uma problemática que não atinge somente o sujeito em si, mas todo o círculo familiar ao qual ele pertence. Pesquisas apontam que a dificuldade na aquisição das AVDs é um dos principais fatores responsáveis pelo prejuízo da QV de toda a família, já que modifica a rotina dos seus membros, os quais prestam atividades relacionadas ao cuidado cotidianamente (BRACCIALLI et al., 2012; GREEN; CARTER, 2014).

Cabe acentuar que um membro da família em específico assume a maior parte dos cuidados solicitados pela pessoa com deficiência. Esse membro familiar é intitulado cuidador primário, sujeito que pode ter maior comprometimento em sua QV devido ao ato do cuidado rotineiro e ininterrupto (GREEN; CARTER, 2014; PRUDENTE et al., 2010).

A sobrecarga de responsabilidade dirigida ao responsável faz que ele enfrente maior desgaste físico, psicossocial e emocional em relação aos outros membros da família (BRACCIALLI et al., 2012). Isso ocorre porque a intensidade do envolvimento do cuidador com as atividades do cuidado faz que ele abdique de atividades pessoais, de seu lazer e até mesmo do autocuidado, dedicando-se

exclusivamente a esse mister (MASUCHI; ROCHA, 2012; PIMENTA et al., 2010). Além disso, a sobrecarga pode ser potencializada pela agregação de outros fatores, como aspectos sociodemográficos (TRIGUEIRO et al., 2011), apoio familiar, problemas de saúde física, acesso a programas de Saúde e Educação (BRACCIALLI et al., 2012) e as condições socioeconômicas (POLEY et al., 2012).

Sobre as condições socioeconômicas dos responsáveis, deve-se assinalar que a dedicação exclusiva e em tempo integral requerida por alguns indivíduos com deficiência faz que muitos cuidadores abdicuem de seu trabalho para se aplicar a essa atividade. Tal atitude repercute em prejuízo nos recursos financeiros, bem como na QV de toda a família que usufrui de menos recursos disponíveis para suprir as suas próprias necessidades diárias (BUCKI et al., 2016; DANIELEWICZ et al., 2017; NOVELLI et al., 2010).

À vista disso, estima-se que o nível de independência da pessoa com deficiência possa refletir na QV e no nível socioeconômico de seus cuidadores. A maior dependência de um sujeito reflete em demandas de cuidados cotidianos e ininterruptos por parte de seus responsáveis, o que pode vir a comprometer, de forma negativa, seu bem-estar.

2. REVISÃO DE LITERATURA

4

2.1. O Cuidado e o Cuidador: definições e concepções teóricas

O termo cuidado vêm do latim *cogitatu*, que significa pensado, imaginado, meditado (FERREIRA, 2009). De acordo com o dicionário Houaiss (2001), a palavra “cuidado” faz referência ao ato de estar atento, ser cauteloso, preocupar-se ou responsabilizar-se por alguém ou algo.

Diferentes podem ser os significados e as concepções referentes ao cuidado, pois esta prática tem sido estudada por pesquisadores de diversas áreas de conhecimento, entre elas a área da Saúde e das Ciências Sociais. Aponta-se neste trabalho pelo menos três teóricos que abordam este tema: Leonardo Boff, Martin Heidegger e Lúcia Rosa.

Para Boff (1999), o cuidado deve ser entendido como um modo de existir e coexistir no mundo. Segundo ele, o cuidado é uma relação de sujeito-sujeito, que se configura para além da intervenção. Trata-se de uma convivência circundada pelo afeto, que não busca o controle do sujeito cuidado, mas estima por manter a independência dos indivíduos envolvidos.

Já Heidegger (1981; 2002) faz uso da expressão cuidado ou solicitude como componente inato à natureza do ser humano. O cuidado contempla o modo positivo de cuidar dos entes não como pressuposto de bondade nem como justificativa para controle do outro, mas como atitude orientada pela consideração, pelo respeito, pela paciência e pela tolerância, garantindo a autonomia do sujeito cuidado.

Com relação ao enfoque dado por Rosa (2003), a atividade do cuidado tem relação direta com questões culturais, sociais, econômicas e políticas, que acabam por estipular e organizar as práticas, as atividades e a divisão de responsabilidades dentro do âmbito familiar. Segundo ela, o cuidado é uma atividade inata e integrada à figura feminina, que, devido a diferentes fatores ocorridos dentro da história, essa imagem e função foram assumidas pela mulher no contexto da família.

O cuidado é prática desenvolvida por um sujeito denominado cuidador. De acordo com o dicionário Michaelis (1998), a palavra cuidador faz referência àquele que cuida ou trata; a quem é diligente ou zeloso. A expressão “cuidador” diz respeito às pessoas que prestam cuidados de prevenção, proteção e recuperação da saúde de maneira “formal ou informal” (PASETTO et al., 2014, p. 637).

Entende-se como cuidador formal aquela pessoa contratada pelo paciente e, ou, pelos familiares (DUARTE, 2002) que possui formação específica e, de maneira geral, é remunerada pelo desenvolvimento de seu trabalho (PASETTO et al., 2014). Esse cuidador pode ser um profissional da Saúde, tal como um auxiliar ou técnico de Enfermagem, um acompanhante contratado ou, ainda, uma empregada doméstica (STONE et al., 1987). Já o cuidador informal é uma função constituída comumente por um membro da família que exerce todos os cuidados necessários a uma pessoa com alguma patologia ou deficiência; não possui remuneração nem formação profissional específica ou preparo técnico para desempenhar as atividades solicitadas. Esse cuidador desenvolve cuidados higiênicos, alimentícios, de locomoção, financeiros e medicamentosos, entre outros (BALLARIN et al., 2016).

As principais características do cuidador informal são: a) Responsabilidade pelas tarefas vitais relacionadas ao cuidado; b) Ausência de remuneração para desenvolvimento do ofício; c) Disponibilidade de tempo diário para dedicação às atividades solicitadas; d) Consentimento dos demais membros da família de que ele é o principal responsável pelo indivíduo cuidado (WILSON, 1989).

A partir do entendimento das características que definem o cuidador formal e informal, objetiva-se com este estudo refletir sobre o cuidador da pessoa com deficiência, suas especificidades, características, singularidades, além dos desafios e problemas por ele enfrentados.

Ao nascer uma criança com deficiência, reorganiza-se toda a estrutura familiar de acordo com as demandas de cuidado solicitadas. Apesar das mudanças no cotidiano de todos os integrantes do círculo familiar, um membro em específico

assume as principais responsabilidades referentes aos cuidados do indivíduo com deficiência e se torna o cuidador primário (PRUDENTE et al., 2010).

É relevante compreender que alguns pesquisadores fazem diferenciação dos termos e funções do cuidador primário e do cuidador secundário. Essa distinção evidencia a frequência dos cuidados e o grau de envolvimento dos responsáveis. O cuidador primário é o principal responsável pela pessoa com deficiência, seu envolvimento no cuidado faz que ele abra mão de trabalhos formais, de atividades pessoais, de seu lazer e até mesmo do autocuidado, dedicando-se exclusivamente a esse mister (FINK, 1995; KASARI; FREEMAN, 2001; PIMENTA et al., 2010). Já o cuidador secundário é aquele que presta atividades complementares para o cuidador primário. Esses cuidadores normalmente são os familiares, voluntários e profissionais, que prestam atividades auxiliares (STONE et al., 1987).

Devido ao grau de responsabilidade e ao envolvimento dirigido ao cuidador primário, este sujeito pode enfrentar maiores desgastes físico, psicossocial e emocional em relação aos outros membros da família (BRACCIALLI et al., 2012). Além disso, a sobrecarga do cuidado pode ser potencializada pela agregação de outros fatores, como as condições socioeconômicas (POLEY et al., 2012), aspectos sociodemográficos (TRIGUEIRO et al., 2011), apoio familiar, problemas de saúde física, acesso a programas de Saúde e Educação (BRACCIALLI et al., 2012), entre outros.

Estima-se que o tipo de deficiência também seja fator interveniente na vida do cuidador, pois cada deficiência possui suas características e particularidades, que são refletidas na atividade do cuidado. Neste estudo, buscou-se conhecer melhor o desenvolvimento dos cuidados exercidos e as necessidades do cuidador primário de pessoas com SD e de pessoas com TEA.

2.2. O Cuidado na Síndrome de Down

O termo “síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas, e “Down” é relativo ao sobrenome do médico e pesquisador, Langdon Down, que primeiro descreveu os sinais característicos da pessoa com SD” (CASTELÃO et al., 2003; MOREIRA et al., 2000).

Utilizando como base as Diretrizes de Atenção à pessoa com síndrome de Down (BRASIL, 2013), compreende-se que a SD, também conhecida como

trissomia do 21, é a desordem cromossômica mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. No Brasil nasce uma criança com SD a cada 600-800 nascimentos, fato que ocorre independentemente de etnia, gênero ou classe social. A SD é caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra, que se apresenta de três formas: Trissomia simples, Translocação e Mosaico.

Trissomia simples – Acontece em 95% dos casos de SD, é de ocorrência casual e caracteriza-se pela presença de um cromossomo 21 extralivre. Origina-se pela existência de um erro de disjunção dos cromossomos nas divisões celulares responsáveis pela formação dos gametas.

Translocação – Aparece entre 3 e 4% dos casos de SD, podendo ser de ocorrência casual ou herdada de um dos pais. A trissomia do cromossomo 21 neste caso é identificada como um cromossomo ligado a outro cromossomo. A translocação pode envolver o cromossomo 21 e o cromossomo 14.

Mosaico – Sua prevalência é de 1 a 2% dos casos de SD, é também de ocorrência casual e caracteriza-se pela presença de duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos, sendo o cromossomo 21 extralivre.

Ainda sobre as características da SD, elas podem estar associadas a doenças como cardiopatia congênita, hipotonia, alteração na coluna, problemas de audição e visão, distúrbios da tireoide, obesidade, frouxidão ligamentar e envelhecimento precoce (KRUSZKA et al., 2017; MOREIRA et al., 2000).

O diagnóstico da SD pode ser feito por métodos não invasivos, como a triagem do soro materno e o diagnóstico por imagem (ultrassonografia e a ecografia), ou por procedimentos invasivos, como a cordoncentese, amniocentese ou a biopsia das vilosidades coriônicas (MATOS et al., 2007). Além disso, pode-se utilizar o diagnóstico clínico para detectar as características físicas da SD, entre as quais se destacam:

Pregas palpebrais oblíquas para cima, epicanto (prega cutânea no canto interno do olho), sinófris (união das sobrancelhas), base nasal plana, face aplanada, protrusão lingual, palato ogival (alto), orelhas de implantação baixa, pavilhão auricular pequeno, cabelo fino, clinodactilia do 5º dedo da mão (5º dedo curvo), braquidactilia (dedos curtos), afastamento entre o 1º e o 2º dedo do pé, pé plano, prega simiesca (prega palmar única transversa), hipotonia, frouxidão ligamentar, excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço, retrognatia, diástase dos músculos dos retos abdominais e hérnia umbilical (BRASIL, 2013, p. 15-16).

Ao conhecer as características e singularidades da SD, poder-se-á refletir sobre as particularidades e demandas dos cuidados do indivíduo acometido pela doença. É importante esclarecer que não existe padrão para pessoas com SD, posto que suas capacidades e habilidades estarão intimamente ligadas às características da deficiência e ao grau de estimulação ao qual o sujeito foi submetido durante o seu processo de desenvolvimento (MATOS et al., 2007).

Com base na literatura, percebe-se que os indivíduos com SD enfrentam dificuldades na área da saúde e nas habilidades sociais, intelectuais e funcionais. Vale sublinhar que todas essas demandas geram impactos na vida e bem-estar de seu cuidador, que se torna o principal responsável pelo desenvolvimento e estímulo de tais capacidades.

Com relação às dificuldades na área da saúde da pessoa com SD, esse é o campo de maior preocupação de suas cuidadoras, o que se deve à falta de informações sobre a deficiência pelas famílias e à gama de doenças que podem estar associadas à deficiência (KORTCHMAR et al., 2014). Além disso, as cuidadoras relatam estarem insatisfeitas com os profissionais e serviços de saúde, especialmente aquelas que dependem da rede pública. De maneira geral, as responsáveis expressam ter dificuldades na realização de exames, na disponibilidade de medicamentos e na inexistência de atendimento médico específico e multidisciplinar, prejudicando o bem-estar do sujeito cuidado (BASTOS; DESLANDES, 2008).

Estima-se pela realização de projetos e programas que estimulem os profissionais das áreas de saúde (médicos, enfermeiros, fonoaudiólogos e fisioterapeutas, entre outros) a participarem de estratégias de orientação e acompanhamento das cuidadoras de pessoas com SD. Esse tipo de ação busca minimizar os momentos de angústias e estresses vivenciados pelos familiares da pessoa com deficiência, em que na maior parte dos casos não obtêm nenhum tipo de orientação (ZANI et al., 2013).

Já com relação aos aspectos sociais, Souza et al. (2015) atestaram que essa é uma das áreas de maior dificuldade enfrentada pelo sujeito com SD. Os pesquisadores acreditam que esse resultado possa estar relacionado ao déficit intelectual e à dificuldade na comunicação da pessoa com SD.

Além disso, pesquisas apontam que, em razão da facilidade na identificação das características físicas da pessoa com SD pela população em geral, esses sujeitos acabam sendo privados do convívio social, sendo algumas vezes vítimas de

discriminação. Essa situação dificulta a integração social da pessoa com SD, tornando-se fator contribuinte para o déficit das habilidades sociais (ANGÉLICO; DEL PRETTE, 2011; SORESI; NOTA, 2000).

O isolamento social vivenciado pelo sujeito com SD é sentido pela sua cuidadora, que sofre consequências dessa privação, já que a vida e o cotidiano do sujeito cuidado se misturam e se fundem na rotina da cuidadora primária (KORTCHMAR et al., 2014). Um meio de minimizar os prejuízos na vida social das cuidadoras é o estabelecimento de uma rede social de suporte. Trata-se de uma maneira de vizinhos, companheiros de Igreja e familiares colaborarem com o cuidado do indivíduo com deficiência. Tal ação auxilia no bem-estar físico, mental e psicológico das responsáveis pelos cuidados da pessoa com SD (MASUCHI; ROCHA, 2012a).

Com relação às capacidades intelectuais, esta área é de muita preocupação e frustração por parte das cuidadoras dos indivíduo com SD. Percebe-se, nos discursos das responsáveis, o entendimento de que a conquista das competências de leitura e escrita pela pessoa com deficiência daria a ela maior condição de vislumbrar um trabalho formal no futuro. Entretanto, a dificuldade de alfabetização de alguns sujeitos com SD gera frustração nas cuidadoras, que argumentam que essa realidade é sustentada pela falta de preparo por parte das instituições de Educação e pela precariedade de estímulos nesse ambiente voltados para a pessoa com deficiência (BASTOS; DESLANDES, 2008).

No que tange às habilidades funcionais da pessoa com SD, as pesquisas vêm demonstrando que o desempenho de tais capacidades é inferior ao dos sujeitos típicos. Esses achados confirmam evidências quanto ao atraso neuropsicomotor no sujeito com SD. Observou-se que as limitações mais significantes apresentadas por essa população estão relacionadas às áreas do autocuidado (MARTINS et al., 2013; PAZIN; MARTINS, 2007).

As atividades funcionais de autocuidado, como o uso do banheiro, de talheres e copo, o vestir e o controle do esfíncter, não são totalmente adquiridas por essa população, pois a maioria dos sujeitos com SD necessita de ajuda externa em algum grau para desempenhá-las. Tal fato pode estar relacionado à superproteção ou à falta de paciência por parte de suas cuidadoras, que tentam “facilitar” a execução de determinada tarefa realizando-a para a pessoa sob seus cuidados (SOUZA et al., 2015).

Ademais, Kortchmar et al. (2014) explicam que as cuidadoras possuem postura contraditória quanto à independência da pessoa com SD. Esses autores revelam que as responsáveis se esforçam para que o indivíduo com deficiência desenvolva suas potencialidades, mas, quando explicitam as expectativas para uma vida independente para ele, elas estabelecem parâmetros para tal acontecimento.

Em suma, percebe-se que o cuidado voltado para a pessoa com deficiência enfrenta diversos desafios, entre eles foram apontados os relacionados à saúde e às habilidades sociais, intelectuais e funcionais. Todas as dificuldades enfrentadas pelo sujeito com SD geram consequências na vida de sua cuidadora, que pode sentir-se sobrecarregada pela necessidade de conciliar todas as atividades do cuidado em seu cotidiano, além de suas necessidades pessoais que são, muitas vezes, negligenciadas.

2.3. O Cuidado no Transtorno do Espectro Autista

Estima-se que o Transtorno do Espectro Autista atinja 1% da população mundial, e a ocorrência da condição neurológica tem aumentado (ONU, 2016). Ainda há falta de consenso com relação às características, ao diagnóstico e às causas do TEA, mas podem-se apontar documentos, instituições e organizações que têm definido as principais características sobre esse transtorno.

De acordo com as “Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo” (BRASIL, 2014), foi por meio do psiquiatra Ploullier, em 1906, que surgiu pela primeira vez o termo autismo. Segundo o documento supracitado, o estudioso descreveu alguns comportamentos diferenciados que havia observado em 11 crianças, entre eles: sinais de isolamento, dificuldade no contato emocional, problemas no desenvolvimento da fala e o desejo da manutenção de rotinas. No ano 1943, o termo é reformulado pelo pesquisador Leo Kanner, que passa a intitulá-lo distúrbio autístico do contato afetivo, sublinhando os sinais de isolamento social.

Entre os diferentes conceitos do autismo difundidos, apresenta-se o formulado pela Autism Society of American – ADA (1978), que o compreende como incapacidade complexa de desenvolvimento que aparece durante a primeira infância, de maneira singular em cada sujeito, destacando-se entre os principais prejuízos associados ao autismo a comunicação. De acordo com a ADA, o diagnóstico do autismo é clínico e baseia-se na prevalência de alguns comportamentos típicos do

transtorno, como: dificuldade na comunicação e no contato visual e problemas na coordenação motora e na sensibilidade sensorial.

Outro conceito referente ao TEA é o explanado pela Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID 10 (OMS, 1993), que enquadra o autismo dentro das características dos transtornos globais do desenvolvimento, conforme exposto a seguir:

F84.0 – Autismo infantil Transtorno global do desenvolvimento caracterizado por a) um desenvolvimento anormal ou alterado, manifestado antes da idade de três anos, e b) apresentando uma perturbação característica do funcionamento em cada um dos três domínios seguintes: Interações Sociais, Comunicação, Comportamento focalizado e repetitivo. Além disso, o transtorno se acompanha comumente de numerosas outras manifestações inespecíficas, por exemplo, fobias, perturbações de sono ou da alimentação, crises de birra ou agressividade (autoagressividade).

Autismo infantil

Psicose

Síndrome de Kanner

Transtorno autístico

Exclui: psicopatia autista (F84.5)

F84.1 – Autismo atípico

Transtorno global do desenvolvimento, ocorrendo após a idade de três anos ou que não responde a todos os três grupos de critérios diagnósticos do autismo infantil. Esta categoria deve ser utilizada para classificar um desenvolvimento anormal ou alterado, aparecendo após a idade de três anos, e não apresentando manifestações patológicas suficientes em um ou dois dos três domínios psicopatológicos (Interações Sociais Recíprocas, Comunicação, Comportamentos Limitados, Estereotipados ou Repetitivos) implicados no autismo infantil; existem sempre anomalias características em um ou em vários desses domínios. O autismo atípico ocorre habitualmente em crianças que apresentam um retardo mental profundo ou um transtorno específico grave do desenvolvimento de linguagem do tipo receptivo.

Psicose infantil atípica

Retardo mental com características autísticas

Usar código adicional (F70-F79), se necessário, para identificar o retardo mental.

Já o DSM-V (2014), segundo o Manual do TEA, deve ser compreendido como uma classe de condições neurodesenvolvimentais, sendo os seus sinais percebidos até os 12 anos de vida do sujeito. De acordo com esse documento, a pessoa com autismo apresenta dificuldades na comunicação e na interação social, além da presença de comportamentos repetitivos e inflexibilidade a mudanças.

Por fim, demonstram-se as particularidades do TEA retratado pela Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA-LISBOA, s.d.), a qual evidencia que o transtorno compromete três

domínios do desenvolvimento humano: o Social; a Linguagem e a Comunicação; e o Pensamento e o Comportamento.

A respeito do domínio Social, notam-se prejuízos, principalmente, nas relações interpessoais dos indivíduos com TEA. O sujeito pode interagir ou não, contudo seu comportamento é tido como fora dos padrões habituais. Já com relação ao desenvolvimento da linguagem e da comunicação são percebidas dificuldades da linguagem verbal e não verbal, e em 50% dos casos os indivíduos autistas não desenvolvem essa capacidade. No que tange aos domínio Pensamento e Comportamento, nota-se a presença de comportamentos ritualísticos e obsessivos, além do estabelecimento de rotinas inflexíveis e da ausência do jogo imaginativo (WING; GOULD, 1979).

Com base nas características do TEA, pode-se dar início às reflexões sobre as demandas dos cuidados desses sujeitos, assim como aos impactos recaídos na qualidade de vida e bem-estar de seus cuidadores.

De acordo com a literatura, a demanda de cuidados para com o sujeito autista tem relação com suas dificuldades no comportamento, na capacidade de comunicação e na socialização (ESBENSEN et al., 2010; RODRIGUE et al., 1991).

Observa-se, por parte dos cuidadores de pessoas com TEA, grande insatisfação com o comportamento apresentado pelo sujeito cuidado, e explana-se o exemplo retratado no estudo de Dabrowska e Pisula (2010), o qual se pode verificar através de relatos de mães de que a falta de meios para lidar com os comportamentos desafiadores dos filhos autistas constitui as problemáticas preditoras de estresse dessa população. Também foi relatado que a dependência de cuidados, a ansiedade e a habilidade de comunicação precária dos filhos são elementos que prejudicam o bem-estar dessas cuidadoras.

Além da dificuldade de comportamento, outro aspecto especialmente afetado é a comunicação. O indivíduo com autismo pode ter, entre as características que permeiam o transtorno, a demora na aquisição da linguagem ou a falta de progresso (com possibilidade de regressão) após a aquisição inicial. Em razão dessa dificuldade, outros fatores, como a interação com os familiares, ficam prejudicados, tornando-se foco de preocupação e estresse dos cuidadores (FÁVERO; SANTOS, 2005). Segundo Rattaz et al. (RATTAZ et al., 2014), alguns pais de filhos com TEA atribuem os prejuízos na comunicação à indisponibilidade de intervenções focadas no desenvolvimento dessa habilidade.

Outra habilidade prejudicada no desenvolvimento do sujeito com TEA é a capacidade de socialização, sendo esta característica inata do transtorno, que pode manifestar-se em diferentes graus e formas. O comprometimento dessa habilidade não afeta somente o indivíduo autista, mas torna-se fator de risco para as relações sociais de suas cuidadoras, que se isolam por conta da dificuldade de frequentar espaços de socialização com a presença do sujeito cuidado. Isso pode aumentar o risco de depressão entre as responsáveis (PRUITT et al., 2016).

O déficit no suporte social pode ser fator estressor, assim como o seu aumento pode favorecer o melhor ajustamento familiar, pois abranda a sobrecarga do cuidado cotidiano vivenciado pelos cuidadores (FÁVERO; SANTOS, 2005).

O isolamento social vivenciado pelas famílias de pessoas com TEA justifica-se pela tentativa de poupar os sujeitos com deficiência da discriminação por parte da sociedade. Essa situação restringe aos familiares a participação em eventos sociais e, para minimizarem tal prejuízo, as famílias apoiam-se nas redes sociais como meio de colaborar para a manutenção de uma vida social (ZANATTA et al., 2014).

Deve-se apontar para outras habilidades do indivíduo com TEA, como as atividades de vida diária, que podem igualmente ter seu desenvolvimento prejudicado, de modo a gerar prejuízos não somente para o sujeito cuidado, mas também para o cuidador. Segundo Seltzer et al. (2001), são os pais da pessoa com deficiência que a auxiliam, desde o seu nascimento, com os desafios das AVDs. Entretanto, muitas vezes, esse suporte se prolonga pela vida adulta da pessoa com deficiência, o que faz que os pais permaneçam com altos níveis de responsabilidades diárias durante toda a vida do indivíduo cuidado. A prática do cuidado diário estendido por toda a vida da pessoa com deficiência pode afetar negativamente o bem-estar de seus pais.

De acordo com Hartley et al. (2012), o efeito negativo na qualidade de vida dos cuidadores pode variar de acordo com a natureza da deficiência. Segundo esses autores, pais de adolescentes e de adultos jovens com TEA apresentaram nível maior de sintomas depressivos e pessimistas do que os pais de adolescentes e adultos jovens com SD ou X-Frágil. A justificativa apresentada aponta para as diferenças no tipo e gravidade dos fatores estressores relacionados aos sujeitos com deficiência.

Corroborando essas afirmações, Esbensen et al. (2010) ressaltam que a sobrecarga do cuidado para com as pessoas autistas gera impactos no bem-estar físico, emocional e psicológico de seus cuidadores, de maneira que é possível

verificar grande recorrência de tiques motores, transtornos obsessivo-compulsivos e afetivos, assim como índices elevados de depressão e fobia social (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Uma possível argumentação que explica os impactos recaídos no bem-estar dos cuidadores é a dedicação integralmente ao sujeito com deficiência. Observou-se, no discurso de mães de pessoas com TEA, que a rotina de cuidados é árdua, afetando-as física e emocionalmente. Ademais, as cuidadores argumentaram que se sentiam frustradas, já que não percebiam ou reconheciam o retorno afetivo por parte do sujeito cuidado (ZANATTA et al., 2014).

A partir do exposto, acredita-se que a família da pessoa com TEA deve utilizar todos os recursos cabíveis para melhor enfrentamento de suas adversidades. Segundo McCubbin e Patterson (1987), existem três tipos de recursos básicos a que uma família pode recorrer: recursos pessoais de familiares, recursos internos do sistema familiar e apoio social de recursos externos à família.

Inclui-se nos recursos pessoais de familiares os cuidados com a saúde física e emocional e a Educação dos familiares. Tais recursos podem amenizar o impacto das diversidades enfrentadas pela família, pois esta terá maiores condições de exercer o cuidado ou até de buscar meios para executá-lo.

Entre os recursos internos, destacam-se a coesão e a adaptabilidade. Nesse sentido, famílias que apresentam maiores condições de se adaptarem a mudanças e estruturas familiares que são mais unidas entre si podem demonstrar mais facilidade no enfrentamento das dificuldades.

Por fim, enfatizam-se os recursos do apoio social de pessoas e instituições fora da família e da rede social da família que atuam como suporte para os cuidadores e familiares que, muitas vezes, não podem contar com o apoio de familiares mais próximos ou que precisam de orientação especializada.

Os elementos apontados são alguns dos recursos que visam minimizar os prejuízos na qualidade de vida dos familiares de sujeitos autistas, que podem apresentar grande desgaste em seu bem-estar devido às atividades do cuidado.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral

Comparar o nível de funcionalidade de pessoas com Transtorno do Espectro Autista com o de sujeitos com síndrome de Down, além de correlacioná-los com a qualidade de vida e com o nível socioeconômico de suas cuidadoras primárias.

3.2. Objetivos Específicos

- Mensurar as AVDs de pessoas com SD e TEA.
- Averiguar a QV e o NSE das cuidadoras de pessoas com SD e TEA.
- Verificar a relação entre o nível de funcionalidade da pessoa com deficiência e a QV da cuidadora primária.
- Realizar três correlações: QV e o NSE; AVDs e o NSE; e AVDs e a QV.

4. MATERIAL E MÉTODOS

4.1. Caracterização da pesquisa

Este estudo é de caráter quantitativo de delineamento transversal. Os estudos transversais podem ser utilizados para descrever associações entre variáveis. Este tipo de pesquisa é apropriado para descrição das características das populações, no que diz respeito a determinadas variáveis e aos seus padrões de distribuição.

Segundo Gerhardt e Silveira (2009), a pesquisa quantitativa centra-se na objetividade, possibilitando a quantificação dos resultados. Como as amostras são geralmente grandes e representativas da população, os resultados são considerados relevantes para toda a população-alvo deste estudo. Este tipo de abordagem compreende a realidade a partir de análises dos dados brutos, recolhidos com o auxílio de instrumentos padronizados e neutros.

4.2. Seleção da Amostra

Para levantamento da amostra, a pesquisadora entrou em contato com instituições de ensino formal, programas e projetos governamentais dos municípios do interior da Zona da Mata mineira que têm como público-alvo pessoas com deficiência. Participaram do estudo o Programa Segundo Tempo Esportes Adaptados da Universidade Federal de Viçosa (UFV), o Laboratório de Psicomotricidade Humana do Departamento de Educação Física – DES/UFV, o Programa de Atividade

Física Adaptada – DES/UFV e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAES dos municípios de Viçosa, Ubá, Ponte Nova, Rio Branco e Teixeiras.

O primeiro contato ocorreu por meio de telefonema aos responsáveis de cada instituição, programa ou projeto, momento em que foi agendada uma visita ao local para apresentação da proposta de pesquisa.

No segundo momento, a pesquisadora dirigiu-se aos locais onde foi apresentada a proposta, de forma impressa, para os respectivos responsáveis, com o intuito de que a comissão responsável pudesse ler, avaliar e esclarecer possíveis dúvidas.

Com o conhecimento e aprovação do estudo pela instituição/programa/projeto, foi realizada uma triagem para levantamento amostral, seguindo-se estas etapas:

- a) **Carta-convite para o primeiro contato** – Trata-se do primeiro encontro com a família da pessoa com deficiência, por meio de carta convidando a cuidadora primária a participar do estudo. Nessa carta estava descrito que a pesquisadora entraria em contato por telefone para mais esclarecimentos e possível agendamento para um próximo encontro.
- b) **Agendamento do segundo contato** – Após o recebimento da carta, a pesquisadora realizou um segundo contato, agora por telefone. Nesta etapa, a proponente marcou um encontro com a cuidadora para realização da coleta de dados, estando o dia agendado em conformidade com a disponibilidade da voluntária.
- c) **Encontro para a coleta de dados** – Neste momento, apresentou-se a proposta de forma mais detalhada para a cuidadora, além da entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Com o consentimento da cuidadora e a assinatura do termo, deu-se início à aplicação dos questionários com as devidas orientações.
- d) **Retorno** – Com a finalização da pesquisa, foi elaborado um resumo, que foi entregue às instituições/programas e projetos parceiros para que todos os participantes pudessem ter acesso à pesquisa.

4.3. Participantes

Participaram do estudo 58 cuidadoras primárias residentes nos municípios do interior da Zona da Mata mineira. Devido à especificidade da população estudada, foram realizados um levantamento e o recrutamento de cuidadores de pessoas com TEA ou SD, por meio de reuniões com os responsáveis pelos programas, instituições formais e projetos que participaram do estudo.

- a) Como **critério de inclusão das cuidadoras**, foi estabelecido que integrariam a pesquisa:
 - As cuidadoras primárias pertencentes ao grupo familiar de pessoas com SD e TEA.
 - As voluntárias que preenchessem corretamente os questionários do estudo.
- b) Como **critério de inclusão das pessoas com deficiência**, foi estabelecido que participariam do estudo:
 - Os sujeitos com SD e TEA de ambos os sexos com mínimo de três anos de idade.
 - Diagnóstico do sujeito com deficiência sob relato familiar ou médico.

De todas as convocações realizadas, compareceram 64 cuidadores de pessoas com SD e TEA, dos quais seis não se enquadraram nos critérios de inclusão estabelecidos, pois dois cuidadores eram do sexo masculino, dois responsáveis tinham sob seus cuidados crianças com menos de três anos de idade e dois não preencheram os questionários adequadamente, sendo a amostra final composta por 27 cuidadoras primárias de indivíduos com TEA e 31 cuidadoras de sujeitos com SD.

4.4. Aspectos Éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Viçosa/Minas Gerais, Brasil, protocolado sob o nº 51179715.9.0000.5153, obedecendo a todos os procedimentos éticos de acordo com a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional da Saúde.

4.5. Material e Equipamentos

4.5.1. Material e equipamentos utilizados na coleta de dados

Para a coleta de dados, utilizaram-se: computador, papel A4, impressora, cartuchos de tinta, prancheta, canetas, envelopes e passagens de ônibus municipal e regional.

4.6. Instrumentos Utilizados

4.6.1. Escala de Atividade de Vida Diária de Waisman (EAVD-W)

A EAVD-W foi utilizada com o propósito de mensurar a realização das AVDs dos indivíduos com SD e TEA. Este instrumento tem sua versão original na língua inglesa, entretanto foi traduzido e adaptado transculturalmente para o Português brasileiro (TEIXEIRA, 2016).

A escala é formada por 15 questões que investigam o desempenho nas atividades do cotidiano. Sua estrutura é constituída por uma escala Likert (0-2), sendo 0 = não realiza, 1 = realiza com ajuda e 2 = realiza sozinho. A escala é respondida pelos pais/responsáveis ou cuidadores dos indivíduos com deficiência de acordo com a capacidade de realização das atividades pelos indivíduos (MAENNER et al., 2013).

Para averiguar o desenvolvimento da funcionalidade da pessoa com deficiência com o avanço de sua idade, agregaram-se os grupos de SD e TEA, que foram divididos em três faixas etárias, com base nas fases de desenvolvimento humano de Gallahue e Azmun (1995b): <10 anos, 10-19 anos e >19 anos. Além disso, com o intuito de avaliar a relação do nível de funcionalidade das pessoas com deficiência com a QV e o NSE de suas cuidadoras, optou-se, neste estudo, por agregar os sujeitos com SD e TEA e dividi-los em dois grupos de maior e menor independência, conforme a pontuação alcançada na EAVD-W (G1 = 0-15 e G2 = 16-30).

4.6.2. World Health Organization Quality of Life Versão Abreviada e em Português (WHOQOL-Bref)

Este instrumento foi aplicado para mensuração da QV das cuidadoras. Trata-se de instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde validado para a população brasileira e que contém 26 questões (FLECK et al., 2000). Da totalidade de itens do instrumento, duas questões referem-se a aspectos gerais da QV e saúde, e os outros 24 itens representam as facetas que compõem o instrumento original (WHOQOL-100).

A finalidade do WHOQOL-Bref é analisar a capacidade física e a psicológica, os relacionamentos sociais e o meio ambiente onde o indivíduo está inserido. Todas as questões são classificadas em uma escala Likert de cinco pontos (1-5), divididas em quatro escalas de respostas: “intensidade (nada-extremamente), capacidade (nada-completamente), avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito) e frequência (muito ruim-muito bom)” (TRIGUEIRO et al., 2011, p. 224). As respostas para cada domínio são transformadas em escores variando de 4 a 20, em que as pontuações mais altas denotam melhor qualidade de vida (VANZ et al., 2015).

A partir dos resultados dos escores brutos de cada faceta, eles foram transformados em uma escala que variou de zero a 100. Essa mudança permitiu expressar o escore em porcentagem entre o valor mais baixo (0) e o mais alto (100) a ser alcançado. O WHOQOL-Bref é um questionário autoadministrado. No caso de algum sujeito encontrar dificuldade com o uso do instrumento, ele pode ser aplicado por um entrevistador, que deverá ter cautela para não influenciar as respostas dos participantes (FLECK, 2000).

4.6.3. Critério de Classificação Econômica da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)

O ABEP foi empregado para avaliar o perfil socioeconômico das famílias. Este questionário fornece uma pontuação que estratifica a população em faixa de *status* socioeconômico (A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E), sendo “A” a maior pontuação a ser alcançada e D-E, as menores. Essa classificação corresponde à renda média domiciliar, sendo A R\$20.888,00, B1 R\$9.254,00, B2 R\$4.852,00, C1 R\$2.705,00, C2 R\$1.625,00 e D-E R\$768,00 (ABEP, 2015).

4.6.4. Questionário Sociodemográfico

Com a finalidade de traçar o perfil das cuidadoras e das pessoas com deficiência, foi aplicado um Questionário Sociodemográfico elaborado pela pesquisadora. Em relação à cuidadora, o instrumento contém questões sobre a idade, o estado civil, o número de filhos e o grau de parentesco com a pessoa com deficiência. Já sobre a caracterização do indivíduo com deficiência, o questionário aborda itens sobre a idade, o sexo e o tipo de deficiência.

4.7. Procedimento de Coleta de Dados

A primeira fase do estudo intitulada “Mapeamento do estudo” foi composta pelas seguintes atividades: Delineamento das instituições, programas e projetos que trabalham com o público-alvo da pesquisa; Realização do primeiro contato com a comissão responsável das instituições para apresentação da proposta; e Levantamento das famílias que possuem sujeitos com TEA e SD.

A partir disso foi iniciada a segunda fase da pesquisa, “Preparação da amostra”, fase em que se inclui: Contato com a amostra para apresentação do estudo; e Encontro com as participantes para a coleta de dados.

Por conseguinte, iniciou-se a terceira fase do estudo, “Coleta de dados”, etapa que abrange a assinatura do TCLE e a aplicação dos questionários. Nesta etapa, a pesquisadora procedeu da seguinte maneira:

- 1) Organização do material para a coleta – Com a impressão dos questionários e do Termo, o material foi entregue à voluntária dentro de um envelope (com uma cópia de cada documento), sendo também disponibilizadas canetas esferográficas azuis para preenchimento do material.
- 2) Após a entrega dos envelopes, foi realizada uma breve explicação relacionada aos documentos para que as participantes pudessem sanar possíveis dúvidas. As voluntárias que não eram alfabetizadas ou apresentaram dificuldade de interpretação foram auxiliadas pela pesquisadora, que fez a leitura das questões e marcou as respostas apontadas pela voluntária.

A coleta dos dados foi realizada em dois encontros, com intervalo de uma semana. No primeiro encontro, apresentou-se o estudo e foram entregues os

instrumentos de avaliação: a EAVD-W, o WHOQOL-Bref, o ABEP e o Questionário Sociodemográfico. Todas as voluntárias assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Já o segundo encontro tinha por finalidade recolher os questionários preenchidos.

Nos casos em que as cuidadoras eram analfabetas ou demonstravam dificuldade de interpretação de texto, realizaram-se no primeiro encontro a leitura e o preenchimento dos instrumentos com o auxílio da pesquisadora.

4.8. Procedimento de Análise de Dados

A análise dos dados iniciou-se com a realização do teste de Komolgorov-Smirnov, para verificar a pressuposição de normalidade das variáveis, e somente o domínio Psicológico, o domínio Meio Ambiente e a média da qualidade de vida apresentaram distribuição normal.

Posteriormente, a análise dos dados constituiu a exploração descritiva das variáveis estudadas (média e desvio-padrão para os dados paramétricos e mediana e valores máximo e mínimo para os dados não paramétricos). Utilizaram-se o teste t Student para comparação das médias entre os grupos independentes e o teste Mann-Whitney para os dados não paramétricos. Foi realizado o coeficiente de correlação de Spearman para relacionar, primeiramente, os domínios da QV com a pontuação do NSE, por conseguinte o coeficiente de Spearman foi utilizado para correlacionar os domínios QV e a pontuação do NSE com as AVDs das pessoas com deficiência.

O teste de Kruskal-Wallis com *post hoc* de Dunn's foi aplicado para comparação das AVDs com as faixas etárias das pessoas com deficiência (< 10 anos, 10-19 anos e > 19 anos). Em todos os tratamentos, adotou-se um nível de significância de 5%. Todas as análises estatísticas foram realizadas através dos programas Sigma Stat para Windows, versão 3.5 (Califórnia, USA) e SPSS, versão 20.0 (Chicago, USA).

5. RESULTADOS

Com relação aos sujeitos com deficiência, pôde-se averiguar diferença significativa ($p = 0,003$) na faixa etária dos grupos. A idade média do grupo de pessoas com SD foi de 20,00 (5-56) anos, enquanto no grupo de indivíduos com TEA a idade média encontrada foi de 10,00 (5-30) anos.

Conforme apresentado na Tabela 1, pode-se notar que o grupo de pessoas com SD é composto predominantemente por adultos, o que corresponde a 51,5% ($n = 16$), ao passo que o grupo de sujeitos com TEA possui majoritariamente crianças com 48% ($n = 13$). Além disso, observa-se que 61% ($n = 19$) dos sujeitos com SD são do sexo feminino, enquanto 85% ($n = 23$) dos indivíduos com TEA são do sexo masculino.

Sobre as pontuações alcançadas na EAVD-W, é possível notar a presença de diferença estatística ($p = 0,029$), em comparação com os grupos de indivíduos com TEA e SD. Os indivíduos com SD 14,00 (3-25) são mais independentes, em comparação com os sujeitos com TEA 10,00 (0-21).

Além disso, pode-se observar na Tabela 2 que, ao agregar os dois grupos de pessoas com deficiência (SD+TEA) e dividi-los em faixas etárias (criança, adolescente e adulto), foi possível averiguar que, conforme o avanço da idade dos indivíduos, aumenta também o nível de funcionalidade, destacando-se uma diferença significativa na fase adulta quando contraposta com a fase da infância.

Tabela 1 – Caracterização da pessoa com deficiência quanto ao sexo e à faixa etária, Zona da Mata mineira, 2017

Caracterização da pessoa com deficiência		SD (N=31)		TEA (N=27)		Total (N=58)	
		N	%	N	%	N	%
Faixa etária	Criança	7	22,5	13	48	20	35
	Adolescente	8	26	9	33,5	17	29
	Adulto	16	51,5	5	18,5	21	36
Sexo	Feminino	19	61	4	15	23	40
	Masculino	12	39	23	85	35	60

Legenda: SD = Síndrome de Down; e TEA = Transtorno do Espectro Autista. Fonte: Dados da pesquisa.

24

Tabela 2 – Comparação entre as atividades da vida diária com as faixas etárias das pessoas com deficiência (< 10 anos, 10-19 anos e > 19 anos), Zona da Mata mineira, 2017

Variável	Criança	Adolescente	Adulto
	<10 anos (n = 20)	10-19 anos (n = 17)	> 19 anos (n = 21)
Atividades de Vida Diária	10,0 (0-18)	12,0 (5-22)	16,0 (5-25)*

*p<0,05 comparado com grupo com <10 anos (Teste de Kruskal-Wallis com *post hoc* de Dunn's).
Fonte: Dados da pesquisa.

Sobre as cuidadoras, este trabalho contou com a participação de 58 voluntárias com a idade de $47,38 \pm 13,71$ anos, no entanto cabe ressaltar que 31 integrantes são responsáveis por pessoas com SD e 27 o são por sujeitos com TEA.

Pode-se vislumbrar na Tabela 3 a caracterização das participantes, em que, entre os dados apresentados, enfatiza-se que as mães foram as cuidadoras predominantes com 91% (n = 53) da amostra. Acerca do estado civil de maior frequência, percebeu-se que a maioria das participantes é casada, o que correspondeu a 76% (n = 44) das voluntárias. Já em relação ao nível socioeconômico, nota-se

diferença entre os grupos, e 45% (n = 14) das cuidadoras de sujeitos com SD se enquadraram nas classes D-E, ao passo que a maior representatividade no grupo de cuidadoras de pessoas com TEA está na classe C2, com 26% (n = 7).

Tabela 3 – Caracterização das cuidadoras de pessoas com SD e TEA quanto à idade, ao grau de parentesco, ao estado civil e ao nível socioeconômico, Zona da Mata mineira, 2017

Caracterização	Cuidadoras SD (N = 31)		Cuidadoras TEA (N = 27)		Cuidadoras Total (N = 58)		
	N	%	N	%	N	%	
Parentesco	Mãe	26	84	27	100	53	91
	Irmã	2	6,5	-	-	2	3,5
	Cunhada	2	6,5	-	-	2	3,5
	Tia	1	3	-	-	1	2
Estado civil	Solteira	2	6,5	3	11	5	9
	Casada	24	77	20	74	44	76
	Divórcio	3	10	3	11	6	10
	Viúva	2	6,5	1	4	3	5
NSE	A	1	3	1	4	2	3,5
	B1	3	10	6	22	9	15,5
	B2	4	13	3	11	7	12
	C1	7	22,5	6	22	13	22,5
	C2	2	6,5	7	26	9	15,5
	D-E	14	45	4	15	18	31

Legenda: SD = Síndrome de Down; TEA = Transtorno do Espectro Autista; e NSE = Nível socioeconômico.

Fonte: Dados da pesquisa.

Pode-se observar na Tabela 4 a distribuição de respostas das cuidadoras de pessoas com SD e sujeitos com TEA referentes ao Questionário WHOQOL-Bref, assim como os domínios que o compõem.

Tabela 4 – Distribuição das respostas das cuidadoras de SD e TEA com relação ao Questionário WHOQOL-Bref

Domínios/Questões	Escala									
	SD					TEA				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Domínio Global										
1. Como você avaliaria sua qualidade de vida?	0(0)	2(6)	10(32)	16(52)	3(10)	1(4)	2(7)	12(44)	8(30)	4(15)
2. Quão satisfeito(a) você está com sua saúde?	2(6)	2(6)	10(32)	13(42)	4(13)	1(4)	5(19)	9(33)	8(30)	4(15)
Domínio Físico										
3. Em que medida você acha que sua dor física impede você de fazer o que você precisa?	1(3)	3(10)	8(26)	8(26)	11(35)	1(4)	4(15)	10(37)	4(15)	8(30)
4. Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar a vida?	0(0)	9(29)	6(19)	9(29)	7(23)	2(7)	5(19)	11(41)	6(22)	3(11)
10. Você tem energia suficiente para seu dia a dia?	0(0)	3(10)	13(42)	10(32)	5(16)	0(0)	4(15)	8(30)	9(33)	6(22)
15. Quão bem você é capaz de se locomover?	0(0)	0(0)	13(42)	12(39)	6(19)	1(4)	0(0)	9(33)	10(37)	7(26)
16. Quão satisfeito(a) você está com seu sono?	2(6)	8(26)	8(26)	8(26)	5(16)	2(7)	10(37)	8(30)	7(26)	0(0)
17. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	0(0)	2(6)	11(35)	11(35)	7(23)	0(0)	5(19)	10(37)	10(37)	2(7)
18. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1(3)	3(10)	10(32)	12(39)	5(16)	2(7)	4(15)	8(30)	10(37)	3(11)
Domínio Psicológico										
5. Quanto você aproveita a vida?	4(13)	9(29)	10(32)	7(23)	1(3)	3(11)	6(22)	10(37)	7(26)	1(4)
6. Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	0(0)	0(0)	9(29)	11(35)	11(35)	0(0)	1(4)	5(19)	11(41)	10(37)
7. Quanto você consegue se concentrar?	0(0)	6(19)	14(42)	10(32)	1(3)	3(11)	4(15)	10(37)	6(22)	4(15)
11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?	2(6)	3(10)	4(13)	15(48)	7(23)	2(7)	3(11)	9(33)	6(22)	7(26)
19. Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo(a)?	2(6)	0(0)	5(16)	14(42)	10(32)	3(11)	3(11)	12(44)	7(26)	2(7)
26. Com que frequência você tem sentimentos negativos como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	2(6)	2(6)	10(32)	11(35)	6(19)	6(22)	3(11)	5(19)	11(41)	2(7)
Domínio Relações Sociais										
20. Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1(3)	2(6)	6(19)	9(29)	13(42)	0(0)	8(30)	7(26)	10(37)	2(7)
21. Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	5(16)	1(3)	5(16)	12(39)	8(26)	5(19)	4(15)	7(26)	9(33)	2(7)
22. Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	2(6)	1(3)	7(23)	12(39)	9(29)	0(0)	5(19)	10(37)	9(33)	3(11)
Domínio Meio Ambiente										
8. Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	0(0)	4(13)	12(39)	13(42)	2(6)	0(0)	7(26)	10(37)	8(30)	2(7)
9. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	2(6)	3(10)	13(42)	8(26)	5(16)	0(0)	1(4)	14(52)	11(41)	1(4)
12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	3(10)	15(48)	8(26)	3(10)	2(6)	6(22)	4(15)	13(48)	3(11)	1(4)
13. Quão disponíveis para você estão as informações de que precisa no seu dia a dia?	3(10)	7(23)	15(48)	4(13)	2(6)	0(0)	4(15)	13(48)	7(26)	3(11)
14. Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	9(29)	8(26)	9(29)	4(13)	1(3)	3(11)	12(44)	10(37)	2(7)	0(0)
23. Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	2(6)	4(13)	4(13)	13(42)	8(26)	0(0)	2(7)	4(15)	15(55)	5(19)
24. Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	3(10)	7(23)	7(23)	8(26)	6(19)	2(7)	7(26)	9(33)	9(33)	0(0)
25. Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	0(0)	3(10)	9(29)	11(35)	8(26)	1(4)	2(7)	6(22)	12(44)	6(22)

Fonte: Dados da pesquisa.

A Tabela 5 apresenta as comparações realizadas com as variáveis dos grupos de cuidadoras. É possível perceber que houve diferença estatística na idade da cuidadora, na pontuação do questionário socioeconômico e no domínio Relações Sociais da QV.

Tabela 5 – Comparação entre os grupos de cuidadoras SD e TEA quanto à idade, aos domínios Qualidade de Vida e Somatório de Pontos do Questionário Socioeconômico, Zona da Mata mineira, 2017

Variável	Cuidadoras SD (N = 31)	Cuidadoras TEA (N = 27)	p-valor
Idade da cuidadora (anos)	53 (24-85)	39 (23-55)	0,000*
Domínio Físico	64,29 (32-96)	57,14 (25-89)	0,186*
Domínio Psicológico	63,44 ± 16,09	57,09 ± 19,33	0,178 [†]
Domínio do Meio Ambiente	53,73 ± 17,67	54,40 ± 12,29	0,866 [†]
Domínio das Relações Sociais	75,00 (0-100)	58,33 (17-100)	0,007*
Média da QV	62,83 ± 14,66	56,21 ± 14,35	0,089 [†]
Pontuação do NSE	18 (10-45)	25 (12-56)	0,016*

Legenda: SD = Síndrome de Down; TEA = Transtorno do Espectro Autista; QV = Qualidade de Vida; e NSE = Nível Socioeconômico. *Dados apresentados como mediana e valores mínimo e máximo. Teste Mann-Whitney. [†] Dados apresentados como média e desvio-padrão. Teste t *Student*.
Fonte: Dados da pesquisa.

Ao comparar os grupos de cuidadoras (SD e TEA), em todas as questões que compõem o instrumento do WHOQOL-Bref foi encontrada diferença estatística em dois itens do questionário que correspondem aos domínios Psicológico e Relações Sociais, conforme exposto na Tabela 6.

Verifica-se, na Tabela 7, a comparação das variáveis de dois grupos: das cuidadoras (SD+TEA) e dos sujeitos com deficiência (SD+TEA). Os indivíduos com deficiência foram classificados conforme o nível de funcionalidade, ou seja, de maior e menor independência (G1 = 0-15 e G2 = 16-30), respeitando a pontuação alcançada na EAVD-W.

Tabela 6 – Questões do WHOQOL-Bref que obtiveram diferença estatística entre as cuidadoras, Zona da Mata mineira, 2017

Variável		Cuidadoras	Cuidadoras	p-valor*
Domínio	Questões	SD (N = 31)	TEA (N = 27)	
Relações Sociais	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	4,00 (1-5)	3,00 (2-5)	0,004
Psicológico	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo(a)?	4,00 (1-5)	3,00 (1-5)	0,001

SD = Síndrome de Down; TEA = Transtorno do Espectro Autista. *Dados apresentados como mediana e valores mínimo e máximo. Teste Mann-Whitney.

Fonte: Dados da pesquisa.

Tabela 7 – Comparação da idade da cuidadora e das pessoas com deficiência, dos domínios Qualidade de Vida e Somatório de Pontos do Questionário Socioeconômico das Cuidadoras, segundo a pontuação do Questionário das Atividades da Vida Diária das pessoas com deficiência, Zona da Mata mineira, 2017

Variável	0-15 (N = 40)	16-30 (N = 18)	p-valor
Idade da cuidadora (anos)	40,50 (23-76)	52,50 (35-85)	0,009*
Idade da pessoa com deficiência (anos)	10,00 (5-56)	22,50 (6-42)	0,001*
Domínio Físico	55,46 (32-89)	67,86 (25-96)	0,188*
Domínio Psicológico	59,37 ± 16,66	62,96 ± 20,41	0,482 [†]
Domínio Meio Ambiente	53,75 ± 13,29	54,69 ± 19,39	0,831 [†]
Domínio Relações Sociais	66,67 (0-100)	70,84 (16-100)	0,405*
Média da Qualidade de Vida	58,52 ± 13,56	62,48 ± 17,27	0,349 [†]
Pontuação Socioeconômica	21,50 (10-56)	21,50 (11-42)	0,814*

*Dados apresentados como mediana e valores mínimo e máximo. Teste Mann-Whitney. [†] Dados apresentados como média e desvio-padrão. Teste t *Student*.

Fontes: Dados da pesquisa.

Na Tabela 8, apresenta-se a correlação entre QV e perfil socioeconômico das cuidadoras. O resultados apontaram para a presença de correlação positiva de magnitude fraca ($r = 0,394$) no Grupo Geral (SD e TEA) e moderada ($r = 0,441$) no Grupo SD, ambas no domínio Meio Ambiente.

Tabela 8 – Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios Qualidade de Vida e Perfil Socioeconômico das cuidadoras, Zona da Mata mineira, 2017

	r	p
Geral		
Domínio Físico	-0,003	0,980
Domínio Psicológico	0,047	0,728
Relações Sociais	-0,133	0,318
Meio Ambiente	0,394	0,002
Qualidade de Vida	0,073	0,586
Cuidadoras SD		
Domínio Físico	0,124	0,506
Domínio Psicológico	0,221	0,231
Relações Sociais	-0,039	0,835
Meio Ambiente	0,441	0,013
Qualidade de Vida	0,217	0,240
Cuidadoras TEA		
Domínio Físico	0,052	0,798
Domínio Psicológico	0,044	0,827
Relações Sociais	0,001	0,997
Meio Ambiente	0,296	0,133
Qualidade de Vida	0,153	0,446

SD = Síndrome de Down; e TEA = Transtorno do Espectro Autista.
Fonte: Dados da pesquisa.

Ao correlacionar a EAVD-W com o Questionário Socioeconômico do Cuidador, não foi encontrada nenhuma correlação entre as variáveis ($r = -0,007$; $p = 0,959$), Down ($r = 0,161$; $p = 0,388$); e autista ($r = -0,054$; $p = 0,788$).

A Tabela 9 ilustra a correlação entre a EAVD-W e a QV das cuidadoras, em que se podem verificar diferenças estatísticas no domínio Físico do Grupo Geral (SD+TEA) e nos domínios Físico e Meio Ambiente do Grupo SD. Todas as correlações encontradas foram positivas e de intensidade fraca.

Tabela 9 – Coeficientes de correlação de Spearman entre as atividades da vida diária das pessoas com deficiência e os domínios Qualidade de Vida das cuidadoras, Zona da Mata mineira, 2017

	r	p
Geral		
Domínio Físico	0,268	0,042
Domínio Psicológico	0,202	0,128
Relações Sociais	0,076	0,571
Meio Ambiente	0,132	0,324
Qualidade de Vida	0,213	0,108
Síndrome de Down		
Domínio Físico	0,389	0,031
Domínio Psicológico	0,252	0,171
Relações Sociais	-0,157	0,400
Meio Ambiente	0,390	0,030
Qualidade de Vida	0,220	0,235
Espectro Autista		
Domínio Físico	0,073	0,719
Domínio Psicológico	0,040	0,843
Relações Sociais	0,099	0,622
Meio Ambiente	-0,152	0,451
Qualidade de Vida	0,091	0,653

Fonte: Dados da pesquisa.

6. DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi comparar o nível de funcionalidade de pessoas com SD e sujeitos com TEA, além de correlacioná-lo com a QV e o perfil socioeconômico de suas cuidadoras primárias. Em linhas gerais, os principais resultados foram: a) As pessoas com SD são mais independentes do que os indivíduos com TEA; b) Ao comparar as variáveis entre os grupos de cuidadoras, foi encontrada diferença estatística na QV, especificamente no domínio Relações Sociais, idade e NSE; c) Verificou-se a presença de correlação positiva de intensidade moderada entre o NSE e a QV (domínio Meio Ambiente) no grupo de cuidadoras de sujeitos com SD; d) Observou-se a presença de correlação positiva de intensidade fraca entre as AVDs e a QV (domínios Físico e Meio Ambiente) das responsáveis por pessoas com SD.

Com relação às AVDs, nota-se que, quando mensurada a pontuação alcançada pelos sujeitos com SD e TEA, é possível observar que os indivíduos com SD 14,00 (3-25) são mais independentes do que os sujeitos com TEA 10,00 (0-21). Ressalta-se que esse resultado pode ter sido influenciado pela prevalência de adultos (51,5%) no Grupo SD e crianças (48%) no Grupo TEA. Todavia, sublinha-se que pesquisas de cunho longitudinal com as respectivas deficiências têm encontrado resultados semelhantes, ou seja, pessoas com TEA possuem maiores limitações nas capacidades de vida diária em relação aos sujeitos com SD.

É importante ressaltar que os resultados das pesquisas apontadas neste trabalho devem ser analisados com cautela, levando-se em consideração a

especificidade do público estudado, que pode possuir diferenças relevantes dentro do mesmo grupo. Como exemplo, explana-se o caso do autismo que é definido como um espectro, tamanha a diversidade encontrada nesse transtorno. Para mais, devem-se levar em consideração fatores culturais, sociais e econômicos de cada região à qual o grupo estudado pertence.

Sobre os estudos que buscaram avaliar o desenvolvimento das AVDs em indivíduos com TEA e SD, aponta-se a pesquisa de cunho longitudinal de Esbensen et al. (2010), que compararam o nível de independência de adultos com TEA e SD. Segundo esses autores, os sujeitos com TEA tinham menos habilidades funcionais em comparação com as pessoas com SD. Apenas de 37,4% dos adultos com TEA foram classificados com um nível de independência moderado ou alto em comparação a 62,3% dos adultos com SD. Os citados autores apontam as comorbidades de transtornos psicológicos associadas aos sujeitos com TEA como elementos prejudiciais na aquisição de tais capacidades.

Já no estudo de Smith et al. (2012), em que propuseram analisar a aquisição das AVDs entre as fases da adolescência e da vida adulta de sujeitos com deficiência, foi possível perceber que os indivíduos com TEA têm ganho de habilidades de vida diária durante a adolescência, entretanto começam a perdê-las a partir dos 30 anos. Diferentemente dos indivíduos com TEA, pessoas com SD continuariam a adquirir as AVDs durante a fase adulta. A justificativa apresentada recai na saída do sujeito com deficiência do sistema escolar (finalização do ensino médio), que ocorre por volta dos 20 anos.

Taylor e Seltzer (2010) dizem que a fase escolar oportuniza atividades estimulantes para as pessoas com TEA. De acordo com esses autores, sujeitos adultos com autismo deparam-se com dificuldades para encontrar atividades educacionais e profissionais adequadas após a finalização do ensino médio, ocasionando regressão do desenvolvimento cognitivo e das competências sociais por volta dos 20 anos de idade.

Ressalta-se, dessa maneira, a importância da inclusão escolar, já que esta estimula a competência social, a independência, a autonomia e a maior aceitação pelos seus pares (CAMARGO; BOSA, 2012; SILVA et al., 2013). Além disso, deve-se atentar para a disponibilidade de programas e projetos que visem instigar os desenvolvimentos cognitivo e social voltados para pessoas com deficiência na fase adulta (TAYLOR; SELTZER, 2010).

Ainda sobre o processo de aquisição das AVDs, foi possível observar neste estudo que os sujeitos com deficiência (SD+TEA) se tornam mais independentes ao longo da vida. O grupo com menor funcionalidade foi composto por sujeitos no início da adolescência 10,00 (5-56). Já o grupo com maior independência agregou os sujeitos com deficiência na fase adulta 22,50 (6-42). Nota-se a ocorrência do processo natural do crescimento e desenvolvimento humano até a fase da meia idade.

Conforme Fonseca (1988), desde o nascimento o ser humano inicia o processo de maturação do sistema nervoso, o que possibilita a aprendizagem progressiva de habilidades ao longo da vida. O desenvolvimento ocorre por meio da interação entre as características biológicas (crescimento e maturação) e trocas com o meio ambiente ao qual o indivíduo está submetido (GALLAHUE; OZMUN, 1995a). Cabe sublinhar que o sujeito com deficiência adquire a capacidade de vida diária ao longo da vida de maneira mais lenta, em comparação com os indivíduos típicos, e muitas vezes o prejuízo na aquisição das AVDs dessa população está relacionada à escassez de estímulos nos ambientes onde estão inseridos (SOUZA et al., 2015).

No que tange ao cuidador primário, procurou-se inicialmente estimar o perfil desse responsável. Percebeu-se que o cuidador predominante de sujeitos com SD e TEA são constituídos por mães (91%) casadas (69%). Outras pesquisas apresentam resultados semelhantes, a exemplo do trabalho de Ballarin et al. (2016), em que a amostra foi composta por 67% de mães, sendo elas, em sua maioria (63%), casadas. Já na pesquisa de Pimenta et al. (2010) 56,1% eram mães, entre as quais 54,5% eram casadas.

Sobre a idade média das participantes, pode-se observar que as cuidadoras possuem $47,38 \pm 13,71$ anos de idade, entretanto, quando comparada a idade entre os grupos de responsáveis, esta variável se apresentou significativa. As cuidadoras de pessoas com TEA são mais jovens em relação às cuidadoras de sujeitos com SD. Todavia, destaca-se que as responsáveis por autistas têm sob seus cuidados predominantemente crianças, enquanto as cuidadoras de indivíduos com SD cuidam majoritariamente de adultos. Esse resultado é característico da pesquisa realizada, pois não houve critério de exclusão/inclusão relacionado à idade das cuidadoras, uma vez que se pretendia abranger o maior número de participantes da região, com a finalidade de representar melhor a realidade local.

É importante expor que a diferença de idade entre as cuidadoras poderia ter influenciado a QV das responsáveis, já que o processo de envelhecimento do cuidador pode aumentar a percepção de sobrecarga do cuidado. Apesar disso, foi

possível perceber, nesta pesquisa, que a distinção de idade entre os grupos de cuidadoras não interferiu na variável “média da QV”, ou seja, mesmo com o avanço da idade das voluntárias, o escore da QV apresentou-se similar. Outras pesquisas encontraram resultados que corroboram os achados em questão.

Nos estudos de Oliveira e Limongi (2011), Paseto et al. (2014) e Ferreira et al. (2015), não foi encontrada relação entre a idade e a QV dos cuidadores de pessoas com deficiência. A justificativa apresentada pelas pesquisas citadas repercute no amadurecimento do cuidador ao longo do tempo, um processo de adaptação dos responsáveis. Acredita-se que, com o passar dos anos, o cuidador sinta-se mais seguro com as atividades exercidas, o que minimiza os prejuízos no seu bem-estar.

Pode-se observar também neste estudo que a “média da QV” das cuidadoras (SD+TEA) não foi afetada pelo nível de funcionalidade dos sujeitos com deficiência (SD+TEA), ou seja, independente do nível de funcionalidade do sujeito cuidado, neste estudo a QV das cuidadoras é similar.

Minatel e Matsukura (2014) encontraram resultados divergentes dos achados neste trabalho. De acordo com esses pesquisadores, a QV de cuidadores de pessoas com deficiência possui relação direta com o nível de independência dos sujeitos sob seus cuidados. Os pesquisadores perceberam que os cuidadores de indivíduos na idade entre 7-18 anos com deficiência relataram sentir-se mais sobrecarregados do que os cuidadores de sujeitos com deficiência na faixa etária entre 3-6 anos.

Estudos evidenciam que o impacto na QV do cuidador diverge quando este tem sob seus cuidados uma criança ou um adolescente/adulto com deficiência de baixa funcionalidade. Subentende-se que um sujeito na fase da infância seja dependente de seu responsável. Contudo, se com o passar dos anos o indivíduo não adquire ou adquire poucas AVDs, os responsáveis sentem-se sobrecarregados com as tarefas exercidas, já que as desempenham desde a infância (ESTANIESKI et al., 2015; FÁVERO; SANTOS, 2005).

Acredita-se que neste estudo a variável QV não foi afetada pelo nível de funcionalidade dos sujeitos cuidados, pois se pode atentar que o grupo de sujeitos de menor funcionalidade estão na transição da infância para a adolescência 10,00 (5-56), ao passo que o grupo de maior funcionalidade é composto por adultos 22,50 (6-42), ou seja, a aquisição das capacidades de vida diária das pessoas com deficiência ao longo do processo de desenvolvimento humano fez que a QV de suas cuidadoras se mantivesse.

Quando analisado separadamente cada domínio que compõem a QV, os resultados apontaram para uma diferença estatística no domínio Relações Sociais, em que as cuidadoras de pessoas com TEA obtiveram menor escore (58,33), em comparação com as cuidadoras de indivíduos com SD (75,00).

O domínio Relações Sociais é composto por três facetas, entre estas a faceta que trata da satisfação do cuidador com suas relações pessoais (parentes, conhecidos, colegas), que foi o item significativo entre os grupos de responsáveis, e o grupo de cuidadoras de pessoas com TEA obteve menor pontuação. Por meio de uma análise qualitativa da faceta em questão, notou-se que, no grupo de cuidadoras de pessoas com SD, 6% delas mostraram-se “muito insatisfeitas” e 3% “insatisfeitas” com suas relações pessoais. Já no grupo de cuidadoras de indivíduos com TEA, 30% delas responderam que estavam “insatisfeitas”.

A diferença significativa encontrada nas Relações Sociais das cuidadoras pode estar interligada com o grau de funcionalidade da pessoa com deficiência. Ainda que pessoas com SD possam apresentar dificuldade nas habilidades sociais (RODRIGUES et al., 2014), os sujeitos com TEA têm como característica inerente o prejuízo na comunicação e na interação social (APA, 2014). As dificuldades da pessoa autista acaba por refletir nas relações cotidianas de suas cuidadoras, que por vezes são privadas do convívio social (ESTANIESKI et al., 2015; MINATEL; MATSUKURA, 2014).

O prejuízo nas Relações Sociais das cuidadoras de TEA também é discutido no estudo autobiográfico realizado por Nogueira e Rio (2011), e a justificativa para tal problemática é a falta de conhecimento das pessoas sobre o autismo. Além disso, o trabalho enfatiza o uso das mídias sociais pelas cuidadoras como recurso de aproximação dos amigos e familiares. Já Costa et al. (2016) afirmam que as atividades do cuidado rotineiro também podem ser fatores prejudiciais nas relações sociais da cuidadora, pois demandam grande quantidade de tempo e energia por parte das responsáveis.

É relevante apontar que prejuízos nas relações sociais das cuidadoras podem acarretar altos índices de depressão. Pesquisas realizadas com cuidadores de TEA nos EUA (EKAS et al., 2016) e na Europa (PRUITT et al., 2016) apontam maiores sensações de solidão e depressão dos responsáveis que demonstraram insatisfação nas relações sociais. Quando avaliados os dados deste estudo de forma qualitativa, pode-se observar que 33% das cuidadoras de TEA alegaram que “sempre” (22%) ou “muito frequentemente” (11%) estavam expostas aos sentimentos negativos como

mau humor, desespero, ansiedade e depressão. Esse resultado se torna relevante quando comparado com o da população brasileira, em que 5,8% sofrem com depressão e 9,3% com distúrbios relacionados à ansiedade (WHO, 2017).

Dessa maneira, aponta-se para o desenvolvimento de políticas públicas e projetos governamentais que visem à elaboração e desenvolvimento de atividades que estimulem as relações sociais entre os grupos de cuidadoras, primordialmente para as responsáveis por sujeitos com TEA que apresentaram grande prejuízo no respectivo domínio, pois esse déficit pode ser fator contribuinte para altos níveis de depressão e ansiedade nessa população.

Ainda sobre os domínios que compõem a QV das cuidadoras de pessoas com SD e TEA, pode-se notar que, embora o domínio Psicológico não tenha sido significativo entre as cuidadoras, quando avaliada cada faceta que o compõe, foi encontrada diferença significativa no item que avalia a satisfação do indivíduo consigo mesmo. O resultado aponta que as responsáveis por pessoas com TEA obtiveram menor pontuação na faceta supracitada em relação às cuidadoras de sujeitos com SD.

Sobre a satisfação do indivíduo consigo mesmo, a revisão de literatura de Oliveira e Limongi (2011) aponta que os cuidadores de indivíduo com SD possuem maior satisfação pessoal, melhor qualidade de relacionamento com os filhos e bem-estar em comparação com os cuidadores de outras deficiências. O resultado encontrado está relacionado ao que os autores intitularam “vantagem SD”. Essa “vantagem” se refere à clareza das características fenotípicas e genotípicas da SD. Em comparação com outras deficiências, o maior conhecimento sobre a síndrome, a facilidade no fechamento do diagnóstico e a clareza sobre as possíveis doenças associadas à deficiência diminuiriam o estresse e ansiedade dos responsáveis.

A última variável significativa quando comparada com a dos grupos de cuidadoras foi o NSE. Observou-se que 45% do Grupo SD se enquadraram nas classes D-E, ao passo que no Grupo TEA as classes predominantes foram C2 com 26%, seguida das C1 e B1 com 22%. As características da SD e do TEA e a escassez de recursos disponibilizados no sistema de saúde pública podem ser fatores pertinentes para justificar tal resultado.

Sobre as características das deficiências estudadas, deve-se ressaltar que o diagnóstico do TEA é clínico e apresenta alto grau de complexidade, além de exigir a atuação de uma equipe multiprofissional (APA, 2014). Devido a essa realidade, as famílias de pessoas com TEA que dependem dos serviços públicos de saúde

enfrentam dificuldades com o fechamento do diagnóstico, pois se deparam com a falta de profissionais especializados, dificuldades em agendamento de consultas e demora nos atendimentos (OSHODI et al., 2016).

Comparada ao TEA, a SD pode ser mais facilmente diagnosticada e indicada em exames realizados ainda na fase do pré-natal disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, como a ultrassonografia (MATOS et al., 2007; SAÚDE, 2014a) ou o exame de amniocentese para análise citogenética (cariótipo) (BRASIL, 2013; SAÚDE, 2014b).

Segundo o trabalho de Piovesan et al. (2015), mães de indivíduos com TEA que dependem de serviços de saúde pública demonstram insatisfação quanto à precariedade dos serviços de saúde, às listas de espera enfrentadas e à falta de consenso do diagnóstico pelos profissionais. Gomes et al. (2015) confirmam que a defasagem de serviços públicos faz que famílias de pessoas com TEA vivenciem a postergação do diagnóstico e, ainda, sublinham que essa realidade tem relação com o aumento de índices de estresse entre os familiares.

À vista disso, estima-se que pode ter sido excluída da pesquisa parte da população de sujeitos com TEA pertencentes às classes socioeconômicas mais baixas que dependem dos serviços públicos de saúde. Isso ocorreu em virtude do critério de inclusão deste estudo, que estabelecia o diagnóstico do sujeito com deficiência sob relato familiar ou médico.

Ainda sobre o NSE, neste trabalho foram realizadas duas correlações com a respectiva variável. Primeiramente, foi efetivada a correlação entre o NSE e a QV, em que se encontrou a presença de correlação positiva no domínio Meio Ambiente, de intensidade fraca no Grupo Geral (SD+TEA) e moderada no Grupo SD.

Com base na correlação encontrada e na classe socioeconômica predominante das cuidadoras de SD (classe D-E), entende-se que essa população apresenta maiores dificuldades se comparada com as cuidadoras de TEA acerca do ambiente físico, do lazer, dos serviços de transportes e do acesso a serviços básicos de saúde, entre outros itens que compõem o domínio Meio Ambiente.

A pesquisa de Fiorati e Elui (2015) complementa essa análise, pois revela que famílias de pessoas com deficiência em estado de vulnerabilidade socioeconômica vivem em locais de condições precárias de higienização e lidam com a falta de informação, a escassez de recursos materiais e de meios de transporte. Além disso, a insuficiência de recursos financeiros acaba por exigir das cuidadoras o exercício de

atividades financeiras extras para suprir necessidades básicas, afetando o bem-estar de toda a família (FREITAS et al., 2016).

A relação entre o NSE e a QV dos cuidadores primários também tem sido averiguada em outros contextos. Estudos realizadas em países africanos como Sudão (MOHAMMED et al., 2016), Cabo Verde (MAART; JELSMA, 2014), Namíbia, Malawi e África do Sul (EIDE et al., 2015) evidenciam que a desvantagem socioeconômica entre as famílias de pessoas com deficiência dificulta o acesso a serviços de saúde, devido às condições precárias dos elementos (ambiente físico, transporte, moradia, entre outros) ligados ao domínio Meio Ambiente. Já o estudo de Baghdadli et al. (2014), na França, diverge das pesquisas citadas, uma vez que esses autores não encontraram relação entre diferentes níveis de NSE e QV dos cuidadores. Acredita-se que esse achado se deva às políticas sociais, econômicas e de saúde e às reformas legislativas direcionadas às pessoas com deficiência específicas de seu país, oportunizando condições semelhantes de acesso aos direitos públicos entre as diferentes classes socioeconômicas.

Acredita-se, dessa maneira, que seja necessário que os poderes públicos elaborem programas, reformulem projetos e reavaliem os benefícios sociais voltados à pessoa com deficiência, bem como à sua família, para que sejam viabilizadas condições mínimas às cuidadoras de pessoas com SD, no que tange às demandas relacionadas, principalmente, ao domínio Meio Ambiente, para que os prejuízos à QV dessa população sejam amenizados.

A segunda correlação realizada foi entre o NSE e as AVDs das pessoas com SD e TEA. As questões que estimularam esta análise se basearam na compreensão de que famílias de sujeitos com deficiência pertencentes a classes socioeconômicas mais altas teriam maiores condições de promover estímulos precoces e especializados voltados para a pessoa com deficiência não disponíveis nos serviços públicos, alcançando, assim, melhores resultados quanto ao desenvolvimento das AVDs. Todavia, não houve correlação entre as variáveis supracitadas, ou seja, sujeitos com SD e TEA de classes econômicas diferentes terão o desenvolvimento funcional similar.

Um possível fator que pode explicar esse resultado é o excesso de cuidado prestado ao sujeito com deficiência. Pesquisas têm demonstrado que a superproteção dos cuidadores interfere negativamente na execução das atividades cotidianas da pessoa com deficiência, pois os responsáveis tendem a facilitar o desempenho das

tarefas, prejudicando o desenvolvimento funcional do indivíduo sob seus cuidados (BURNAGUI et al., 2016; SOUZA et al., 2015).

A terceira e última correlação realizada neste estudo foi entre as AVDs dos sujeitos com deficiência e a QV das suas cuidadoras primárias. O resultado dessa análise foi a presença de diferença significativa de intensidade fraca no domínio Físico ($r = 0,268$) no Grupo Geral e nos domínios Físico ($r = 0,389$) e Meio Ambiente ($r = 0,390$) no Grupo SD.

Para melhor compreensão desse resultado, é importante sublinhar que o domínio Físico é composto por facetas relacionadas a dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, entre outras (FLECK et al., 2000). Diante do disposto, percebe-se que o resultado observado no domínio Físico na população de cuidadoras pode estar vinculado ao impacto decorrente da demanda de atividades do cuidado para com o indivíduo com deficiência.

Estudos apontam para resultados semelhantes ao encontrado nesta pesquisa. Ao avaliarem a QV de cuidadoras de crianças e adolescentes com SD, Oliveira e Limongi (2011) perceberam que o domínio Físico das responsáveis havia sofrido prejuízo em relação aos outros domínios da QV. Segundo esses pesquisadores, a justificativa dada para tal resultado é a intensidade das tarefas funcionais diárias desempenhadas pelas cuidadoras. Resultado similar foi encontrado por Bourke et al. (2008), ao perceberem que os indivíduos com SD que faziam menos requisições de ajuda/supervisão no aprendizado de tarefas domésticas proporcionaram melhor pontuação no domínio Físico de suas cuidadoras.

Ainda sobre o resultado encontrado no domínio Físico, optou-se por fazer uma análise qualitativa de cada faceta que compõe esse domínio para verificar qual item apresentou maior prejuízo. Notou-se que a faceta de maior insatisfação entre as cuidadoras de pessoas com SD é a relacionada ao sono, das quais 32% disseram estar “muito insatisfeitas (6%)” ou “insatisfeitas (26%)”. Gallagher et al. (2010), avaliando distúrbios do sono em pais de crianças com diferentes síndromes, entre elas a SD, encontraram esses distúrbios em 72% dos cuidadores de pessoas com deficiência, em comparação com 22% do Grupo Controle. Os pesquisadores explicam que o estresse parental, os comportamentos problemáticos da criança e a falta de apoio social estavam associados aos prejuízos na qualidade do sono. Além disso, esses fatores tiveram relação com a fadiga diurna dos respectivos responsáveis.

Estudos realizados com cuidadores primários e informais de outras deficiências e doenças também podem auxiliar esta discussão. No estudo de Macedo

et al. (2015), foi encontrada correlação entre a qualidade do sono e a QV das cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças crônicas, cujas justificativas são: a sobrecarga do cuidado, o etilismo, o tabagismo e a menopausa. Já no estudo de Vanz et al. (2015), em que buscaram averiguar a QV de cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência física, foi apontada diferença estatística no domínio Físico, em comparação com os controles pareados. Segundo esses pesquisadores, a necessidade de suporte e tratamento específicos que alguns sujeitos com deficiência precisam acaba por explicar tais resultados.

No que tange à correlação significativa entre o domínio Meio Ambiente e as AVDs no Grupo SD, estudos comprovam que cuidadores de indivíduos com SD obtêm menor escore da QV no respectivo domínio, devido a: desvantagem sociocultural; baixo grau de instrução dos cuidadores; dificuldades em acessar serviços de saúde, de cultura, de esporte e de lazer; falta de acessibilidade aos ambientes frequentados; e escassez de recursos financeiros (BRACCIALLI et al., 2012; FÁVERO-NUNES; SANTOS, 2010; OLIVEIRA; LIMONGI, 2011).

A pesquisa de Pimenta et al. (2010) com cuidadores de pessoas com deficiência intelectual demonstrou a relação entre o domínio Meio Ambiente e a sobrecarga do cuidado, que pode ser potencializada pela dependência dos indivíduos com deficiência, escassez de recursos financeiros e excesso de responsabilidade de suas cuidadoras perante os cuidados prestados.

Em uma análise qualitativa das facetas que compõem o domínio Meio Ambiente, notou-se grande insatisfação das cuidadoras de SD ao serem questionadas sobre seu lazer, ou seja, 55% disseram ter “nenhuma” (26%) ou “muito poucas” (29%) oportunidades de lazer. Masuchi e Rocha (2012b) expuseram que as dificuldades de cuidadores em desfrutar do lazer estão, segundo relataram os entrevistados, relacionadas a problemas de acessibilidade aos ambientes, dificuldade com deslocamento e transporte, prejuízos de recursos financeiros e escassez de programas e atividades voltadas para esse público. Observou-se nas falas dos cuidadores do estudo apontado que as atividades de lazer estão restritas às festas comemorativas realizadas em suas próprias casas, por ser a maneira mais fácil de promover encontros sociais com a participação da pessoa cuidada.

A partir do relato de insatisfação das cuidadoras de SD quanto ao lazer, aponta-se para o provimento de atividades que estimulem e potencializem a vivência dessa população em atividades físicas, culturais e sociais com as devidas condições físicas, estruturais, de acesso e transporte, para que, dessa maneira, diminuam os

prejuízos causados, principalmente, no domínio Meio Ambiente desse público, melhorando a sua QV.

Ainda sobre o domínio Meio Ambiente, a segunda faceta de maior insatisfação relatada pelas cuidadoras de SD foi a relacionada aos serviços de saúde, em que 33% disseram estar “muito insatisfeitas” (10%) ou “insatisfeitas” (23%) com os sistemas disponíveis. Observa-se que as cuidadoras enfrentam problemas com a qualidade e disponibilidade dos serviços de saúde pública (BASTOS; DESLANDES, 2008), além da negligência com o autocuidado, que se torna secundário devido às responsabilidades e atenção prestadas à pessoa com deficiência (BALLARIN et al., 2016; ESTANIESKI; GUARANY, 2015; MASUCHI; ROCHA, 2012a; PASETTO et al., 2014)

A elaboração de programas de saúde voltadas para a família da pessoa com deficiência, principalmente a cuidadora, pode ser um meio de diminuir a insatisfação das responsáveis quanto à indisponibilidade de serviços de saúde, já que, em razão da grande dificuldade de acesso, da falta de profissionais especializadas e das grande filas de espera, as cuidadoras priorizam as necessidades do indivíduo sob seus cuidados, negligenciando o autocuidado.

Compreende-se que os resultados deste estudo devem ser analisados com cautela, levando em consideração os fatores limitantes e as especificações da pesquisa. Como fator limitante deste trabalho, citam-se as dificuldades no pareamento das idades das populações estudadas, isso devido à região (interior) onde foi desenvolvida a pesquisa, o que limitou o número de participantes. Essa limitação trouxe dificuldades em realizar comparações das AVDs entre os grupos de pessoas com deficiência e as variáveis das cuidadoras de pessoas com SD e TEA.

Além desses, outro aspecto a ser considerado é o corte transversal da pesquisa, o que permite a ocorrência de causalidade reversa, que pode interferir na interpretação dos resultados. Sugere-se que novas pesquisas sejam realizadas com maior número de pessoas e possíveis comparações sejam feitas com a população sem deficiência.

7. CONCLUSÃO

Ao comparar o nível de funcionalidade dos indivíduos com SD e TEA, observou-se que o Grupo SD apresentou-se mais independente em relação ao Grupo TEA. Ademais, os resultados apontaram que, com o passar dos anos, esses indivíduos (SD e TEA) se tornam mais independentes, ocorrendo o processo natural do desenvolvimento humano.

Com relação às cuidadoras de indivíduos com SD e TEA, percebeu-se nesta pesquisa que, ao comparar as QVs das cuidadoras primárias, a média da QV dos grupos foi similar, contudo foi encontrada diferença significativa no domínio Relações Sociais, em que o Grupo TEA demonstrou maior prejuízo no tocante a esse domínio. Ainda, pôde-se notar que tanto a QV quanto o NSE não apresentaram diferença significativa, em comparação com os grupos de pessoas com deficiência (SD+TEA) de maior e menor capacidade funcional.

No que tange às correlações realizadas no trabalho, pôde-se perceber que, na correlação entre a QV e o NSE das responsáveis, foi encontrada correlação significativa, ainda que de magnitude fraca, no Grupo Geral (SD+TEA) e moderada no Grupo SD, no que se refere ao domínio Meio Ambiente. Já ao correlacionar a QV das cuidadoras com a pontuação da AVDs das pessoas com TEA e SD, foi encontrada diferença estatística, ainda que de intensidade fraca, no domínio Físico do Grupo Geral (SD+TEA) e nos domínios Físico e Meio Ambiente das cuidadoras SD.

8. REFERÊNCIAS

ANGÉLICO, A. P.; DEL PRETTE, A. Avaliação do repertório de habilidades sociais de adolescentes com Síndrome de Down. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 24, n. 2, p. 207-217, 2011.

APPDA-LISBOA. **O que é o autismo?** Disponível em: <<http://www.appda-lisboa.org.pt/o-que-e-o-autismo>>. Acesso em: 25 mar. 2018.

AUTISM SOCIETY OF AMERICAN-ADA. **What is autism?** Disponível em: <<https://www.autism-society.org/what-is>>. Acesso em: 14 dez. 2017.

BAGHDADLI, A. et al. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. **Quality of Life Research**, v. 23, p. 1859-1868, 2014.

BALLARIN, M. L. G. et al. Sociodemographic profile and burden of informal caregivers of patients assisted in occupational therapy outpatient clinic. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 24, n. 2, p. 315-321, 2016.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, 2008.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BOURKE, J. et al. Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. **Journal of Pediatrics**, v. 153, n. 3, p. 320-326, 2008.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 1, p. 113-126, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down**. Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília, 2014.

BUCKI, B. et al. Health capability of family caregivers: how different factors interrelate and their respective contributions using a Bayesian approach. **BMC Public Health**, v. 16, p. 1-10, 2016.

BURNAGUI, J. G.; ROSA, M. P.; NASCIMENTO, G. C. C. Autonomia e independência: percepção de adolescentes com deficiência visual e de seus cuidadores. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 27, n. 1, p. 21-28, 2016.

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: um estudo de caso comparativo. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 28, n. 3, p. 315-324, 2012.

CASTELÃO, T. B.; SCHIAVO, M. R.; JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. **Revista de Saúde Pública**, v. 37, n. 1, p. 32-32, 2003.

COSTA, T. F. et al. Acidente vascular encefálico: características do paciente e qualidade de vida de cuidadores. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 5, p. 933-939, 2016.

DABROWSKA, A.; PISULA, E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 54, n. 3, p. 266-280, 2010.

DANIELEWICZ, A. L. et al. Association between socioeconomic and physical/built neighborhoods and disability: A systematic review. **Preventive Medicine**, v. 99, p. 118-127, 2017.

DRESSLER, A. et al. The autistic phenotype in Down syndrome: differences in adaptive behaviour versus Down syndrome alone and autistic disorder alone. **Functional neurology**, v. 26, n. 3, p. 151-158, 2011.

DSM-5. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Disponível em: <<https://drive.google.com/file/d/0BxnNjZYy6-UjV2pKRmYtZ0tjams/view?ts=59359b2a>>. Acesso em: 9 jun. 2017.

DUARTE, I. A. O. **O mundo da saúde**, v. 21.

EIDE, A. H. et al. Perceived barriers for accessing health services among individuals with disability in four african countries. **PLOS ONE**, v. 10, n. 5, p. 1-13, 20, maio 2015.

EKAS, N. V.; PRUITT, M. M.; MCKAY, E. Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 29, p. 8-18, 2016.

ESBENSEN, A. J. et al. Comparisons between individuals with autism spectrum disorders and individuals with Down syndrome in adulthood. **American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 115, n. 4, p. 277-90, jul. 2010.

ESTANIESKI, INGRID, I.; GUARANY, N. R. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 2, p. 194-200, 2015.

ESTANIESKI, I. I.; GUARANY, N. R. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 2, p. 194-200, 2015.

FÁVERO-NUNES, M. Â.; SANTOS, M. A. DOS. Depression and quality of life in mothers of children with pervasive developmental disorders. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 33-40, fev. 2010.

FÁVERO, M. Â. B.; SANTOS, M. A. dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FERREIRA, A. B. de H. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa: [conforme a nova ortografia]**. Curitiba: Editora Positivo; Positivo-Livros Ed., 2009.

FERREIRA, M. C. et al. Assessing the burden on primary caregivers of children with cerebral palsy and its relation to quality of life and socioeconomic aspects. **Acta Fisiátrica**, v. 22, n. 1, p. 9-13, 2015.

FINK, S. V. The influence of family resources and family demands on the strains and well-being of caregiving families. **Nursing research**, v. 44, n. 3, p. 139-46, 1995.

FIORATI, R. C.; ELUI, V. M. C. Social determinants of health, inequality and social inclusion among people with disabilities. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 329-336, abr. 2015.

FLECK, M. P. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, v. 2, p. 178-183, 2000.

FONSECA, V. DA. **Da filogênese a ontogênese da motricidade**. Porto Alegre: Artes Médicas, [s.d.].

FREITAS, G. L. de et al. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 4, p. 1-8, 9, fev. 2016.

GALLAGHER, S.; PHILLIPS, A. C.; CARROLL, D. Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 35, n. 7, p. 728-737, ago. 2010.

GALLAHUE, D. L.; OZMUN, J. C. **Understanding motor development: infants, children, adolescents, adults**. 3. ed. [S.l.]: Madison, Wis, 1995a.

GALLAHUE, D. L.; OZMUN, J. C. **Undertanding motor development: infants, children, adolescents**. 2. ed. Indianópolis, MG, [s.d.].

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Org.). **Métodos de pesquisa**. 1. ed. Porto Alegre: [s.d.].

GOMES, P. T. M. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121, mar. 2015.

GREEN, S. A.; CARTER, A. S. Predictors and course of daily living skills development in toddlers with autism spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 44, n. 2, p. 256-63, fev. 2014.

HARTLEY, S. L. et al. Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with down Syndrome, Fragile X Syndrome, and autism. **Family Relations**, v. 61, n. 2, p. 327-342, abr. 2012.

HEIDEGGER, M. **Todos nós... Ninguém: um enfoque fenomenológico do social**. São Paulo: Moraes Ed., [s.d.].

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Petrópolis, RJ: Vozes, [s.d.].

HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, [s.d.].

KASARI, C.; FREEMAN, S. F. N. Task-related social behavior in children with down Syndrome. **American Journal on Mental Retardation**, v. 106, n. 3, p. 253, maio 2001.

KORTCHMAR, E. et al. EXPERIENCE OF WOMEN WITH A SCHOOL-AGE CHILD WITH DOWN SYNDROME. **Texto Contexto Enferm**, v. 23, n. 1, p. 13-20, 2014.

KRUSZKA, P. et al. Down syndrome in diverse populations. **American Journal of Medical Genetics Part A**, v. 173, n. 1, p. 42-53, jan. 2017.

MAART, S.; JELSMA, J. Disability and access to health care – A community based descriptive study. **Disability and Rehabilitation**, v. 36, n. 18, p. 1489-1493, 5 ago. 2014.

MACEDO, E. C. et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 769-777, 2015.

MAENNER, M. J. et al. Evaluation of an activities of daily living scale for adolescents and adults with developmental disabilities. **Disability and Health Journal**, v. 6, n. 1, p. 8-17, jan. 2013.

MARRA, T. et al. Avaliação das atividades de vida diária de idosos com diferentes níveis de demência. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 11, n. 4, p. 267-273, ago. 2007.

MARTINS, M. R. I. et al. Avaliação das habilidades funcionais e de auto cuidado de indivíduos com síndrome de Down pertencentes a uma oficina terapêutica. **Revista CEFAC**, v. 15, n. 2, p. 361-365, abr. 2013.

MASUCHI, M. H.; ROCHA, E. F. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 23, n. 1, p. 89-97, 2012a.

MASUCHI, M. H.; ROCHA, E. F. Care of people with disabilities: a study with caregivers assisted of the family health program. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 23, n. 1, p. 89-97, 2012b.

MATOS, S. B. et al. Síndrome de Down: avanços e perspectivas. **Revista de Saúde Contemporânea**, v. 3, n. 2, p. 77-86, 2007.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 26-34, 14 out. 2014.

MOHAMMED, F. S.; ALI, S.; MUSTAFA, M. A. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014-2015). **Journal of Neurosciences in Rural Practice**, v. 7, n. 3, p. 355-361, 2016.

MOREIRA, L. M. et al. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev Bras Psiquiatr**, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000.

NOGUEIRA, M. A. A.; MARTINS DO RIO, S. C. M. A família com criança autista: apoio de enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, n. 5, p. 16-21, 2011.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 21, n. 2, p. 139-147, 2010.

OLIVEIRA, E. de F.; LIMONGI, S. C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 23, n. 4, p. 321-327, dez. 2011.

OMS. **Classificação dos Transtornos Mentais e de Comportamento da CID 10**: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Mèdi, [s.d.].

ONU. **Rejeitar pessoas com autismo é “um desperdício de potencial humano”, destacam representantes da ONU Brasil.** Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/rejeitar-pessoas-com-autismo-e-um-desperdicio-de-potencial-humano-destacam-representantes-da-onu>>. Acesso em: 14 mar. 2017.

OSHODI, Y. O. et al. Autism spectrum disorder in a community-based sample with neurodevelopmental problems in Lagos, Nigeria. **Journal of public health in Africa**, v. 7, n. 2, p. 559, 31 dez. 2016.

PASETTO, C. et al. Análise da sobrecarga de cuidadores de jovens com síndrome de down fisicamente ativos e sedentários. **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, v. 19, n. 5, p. 636-646, 2014.

PATTERSON, J. M.; MCCUBBIN, H. I. Adolescent coping style and behaviors: conceptualization and measurement. **Journal of Adolescence**, v. 10, n. 2, p. 163-186, jun. 1987.

PAZIN, A. C.; MARTINS, M. R. I. **Desempenho funcional de crianças com síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores.** [S.l. : s.n.t.], 2007.

PIMENTA, R. de A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 14, n. 3, p. 69-76, 2010.

PIOVESAN, J.; SCORTEGAGNA, S. A.; MARCHI, A. C. B. de. Quality of life and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism. **Psico USF**, v. 20, n. 3, p. 505-515, 2015.

POLEY, M. J. et al. Assessing health-related quality-of-life changes in informal caregivers: an evaluation in parents of children with major congenital anomalies. **Quality of Life Research**, v. 21, p. 849-861, 2012.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 12, n. 2, p. 367-372, 2010.

PRUITT, M. M.; RHODEN, M.; EKAS, N. V. Relationship between the broad autism phenotype, social relationships and mental health for mothers of children with autism spectrum disorder. **Autism**, p. 1-10, 10 nov. 2016.

RATTAZ, C. et al. Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: families' opinion and satisfaction. **Autism**, v. 18, n. 2, p. 185-193, 2014.

RODRIGUE, J. R.; MORGAN, S. B.; GEFFKEN, G. R. A comparative evaluation of adaptive behavior in children and adolescents with autism, Down syndrome, and normal development. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 21, n. 2, p. 187-96, jun. 1991.

RODRIGUES, O. M. P. R.; SANTOS, L. H. Z. dos; CARLINO, F. C. Intervenção em habilidades sociais com uma criança com síndrome de Down. **Revista Educação Especial**, v. 27, n. 48, p. 95-110, 11 abr. 2014.

ROSA, L. **Transtorno mental e o cuidado com a família**. São Paulo: Cortez, [s.d.].
SAÚDE, M. **Pré-natal garante saúde da mãe e do bebê**. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2012/11/pre-natal-garante-saude-da-mae-e-do-bebe>>. Acesso em: 8 jun. 2017a.

SAÚDE, M. da. **Procedimentos laboratoriais para diagnóstico de doenças raras associadas a anomalias congênitas na tabela SUS**. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/images/Incorporados/DoencasRaras-EixosI-II-III-FINAL.pdf>>. Acesso em: 8 jun. 2017b.

SELTZER, M. M. et al. Life course impacts of parenting a child with a disability. **American Journal on Mental Retardation**, v. 106, n. 3, p. 265, maio 2001.

SILVA, V. F. da. et al. Análise do desempenho de autocuidado em crianças com Síndrome de Down. **Cadernos de terapia ocupacional da UFSCar**, v. 21, n. 1, p. 83-90, 2013.

SMITH, L. E.; MAENNER, M. J.; SELTZER, M. M. Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: the case of daily living skills. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 51, n. 6, p. 622-31, jun. 2012.

SORESI, S.; NOTA, L. A Social skill training for persons with Down's syndrome. **European Psychologist**, v. 5, n. 1, p. 34-43, mar. 2000.

SOUZA, A. B. et al. Caracterização do desempenho funcional de indivíduos com síndrome de Down. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 102-108, 2015.

STONE, R.; CAFFERATA, G. L.; SANGEL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. **The Gerontologist**, v. 27, n. 5, p. 616-26, out. 1987.

TAYLOR, J. L.; SELTZER, M. M. Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 40, n. 12, p. 1431-46, dez. 2010.

TEIXEIRA, R. M. **Tradução, adaptação transcultural e validação do Waisman activities of daily living scale for adolescents and adults with developmental disabilities para o Português do Brasil**. Viçosa, MG: Universidade Federal de Viçosa, 2016.

TRIGUEIRO, L. C. de L. et al. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 18, n. 3, p. 223-227, 2011.

VANZ, A. P. et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with osteogenesis imperfecta. **Health and Quality of Life Outcomes**, p. 1-5, 2015.

WHO. **Depression and other common mental disorders**: global health estimates. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254610/1/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf?ua=1>>. Acesso em: 9 jun. 2017.

WILSON, H. S. Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. **Nursing Research**, v. 38, n. 2, p. 94-98, 1989.

WING, L.; GOULD, J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 9, n. 1, p. 11-29, mar. 1979.

ZANATTA, E. A. et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014.

ZANI, A. V.; MERINO, M. DE F. G. L.; MARCON, S. S. The feelings and experience of a mother facing Down syndrome. **Acta Scientiarum – Health Science**, v. 35, n. 1, p. 67-75, 20 mar. 2013.

ANEXOS

Anexo A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “A influência das atividades de vida diária de pessoas com deficiência na qualidade de vida e nível de atividade física de suas cuidadoras primárias”. Nesta pesquisa pretendemos avaliar a influência das Atividades de Vida Diária – AVDs de sujeitos com Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista – TEA no nível de atividade física e qualidade de vida de suas cuidadoras primárias. O motivo que nos leva a estudar é a falta no autocuidado, das cuidadoras primárias de pessoas com deficiência, gerando consequências físicas, emocionais e psicológicas. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: Aplicação de três questionários e um instrumento medidor do nível de atividade física, são eles: 1) EAVD-W; 2)WHOQOL – bref 3) Perfil socioeconômico INEP e 4)Acelerômetro.

Sua participação se dará no preenchimento dos questionários e na utilização do instrumento pedômetro, conforme orientado pela pesquisadora.

O tempo estimado para preencher os questionários é de no máximo 20 minutos. Já a utilização do acelerômetro será de 8 dias, conforme orientação da pesquisadora do estudo.

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem na exposição das informações pessoais no ato de responder os questionários, podendo acarretar constrangimento. Esse risco será amenizado de forma que a pesquisadora procurará um ambiente reservado. Outro fator a ser relatado é o incômodo na utilização do pedômetro. Nesse sentido a pesquisadora dará as devidas orientações quanto ao emprego do equipamento. Além disso, a mesma estará à disposição para qualquer eventualidade que ocorrer com o participante bem como com o equipamento.

A pesquisa contribuirá para construção de um discurso crítico e reflexivo em relação ao deficiente e a cuidadora, propondo novos estudos, políticas de intervenção e pesquisas de investigação a essa população.

Além disso, a pesquisadora coloca-se a disposição dos voluntários em qualquer momento da pesquisa e até mesmo posterior ela, para esclarecimentos, acompanhamentos e assistência. Os participantes poderão solicita-la por meio de endereço eletrônico (e-mail: biancacmsales@gmail.com) ou pelo telefone (31) 9381-4553.

Para participar deste estudo o Sr.(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito à indenização. O Sr.(a) tem garantida plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem necessidade de comunicado prévio. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr.(a) é atendido(a) pelo pesquisador. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. O(A) Sr.(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a sua permissão.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no Departamento de Educação Física da Universidade Federal de Viçosa e a outra será fornecida ao Sr.(a).

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, e depois desse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, contato _____, fui informado(a) dos objetivos da pesquisa “A influência das atividades de vida diária de pessoas com deficiência na qualidade de vida e nível de atividade física de suas cuidadoras primárias”.de maneira clara e detalhada, e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Viçosa, _____ de _____ de 20____.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisado

Anexo B – Carta-convite para as cuidadoras

UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO FÍSICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA

Carta-Convite

Senhores pais ou responsáveis

Venho por meio desta convidá-los a participar da pesquisa “**A influência das atividades de vida diária de pessoas com deficiência na qualidade de vida e nível de atividade física de suas cuidadoras primárias**”, que sendo desenvolvida sob orientação da professora Dra. Eveline Torres Pereira (UFV). Este projeto pretende relacionar a influência das Atividades de Vida Diária – AVDa de pessoas com Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista – TEA com o nível de atividade física e qualidade de vida de suas cuidadoras primárias.

Tenho interesse em participar:

Sim Não

Nome _____

Telefone _____

Desde já agradecemos.

Contatos:

Bianca Christian
biancacmsales@gmail.com
(31) 99381-4553

Vanessa Freitas Silva
vanessa.f.freitas@ufv.br
(31) 98446-9345

Eveline Torres Pereira

Anexo C – Carta-convite para as instituições

UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO FÍSICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA

Prezado(a) Senhor(a)

Venho por meio desta comunicar que a graduanda Vanessa Freitas Silva e a mestranda Bianca Christian dirigem-se a esta instituição com o intuito de convidá-los a contribuir com o projeto de pesquisa “**A influência das atividades de vida diária de pessoas com deficiência na qualidade de vida e nível de atividade física de suas cuidadoras primárias**”.

Este projeto pretende relacionar a influência das Atividades de Vida Diária – AVDa de pessoas com Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista – TEA com o nível de atividade física e qualidade de vida de suas cuidadoras primárias.

O estudo está sendo desenvolvido sob a orientação da professora Dra. Eveline Torres Pereira (UFV) e coorientação do professor Dr. Maicon Albuquerque (UFV). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Viçosa, CAAE: 51179715.9.0000.5153.

Solicito uma primeira visita para que o estudo seja apresentado à comissão responsável, de modo a discutir e refletir sobre a pesquisa bem como sobre o mapeamento da população almejada no estudo.

Desde já agradecemos.

Contatos:

Bianca Christian
biancacmsales@gmail.com
(31) 99381-4553

Vanessa Freitas Silva
vanessa.f.freitas@ufv.br
(31) 98446-9345

Professora Orientadora
Eveline Torres Pereira

Anexo D – Critério de Classificação Econômica Brasil

Modelo de Questionário Sugerido para Aplicação

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado. Vamos começar? No domicílio tem (LEIA CADA ITEM).

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de <i>freezers</i> independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, <i>laptops</i> , <i>notebooks</i> e <i>netbooks</i> e desconsiderando <i>tablets</i> , <i>palms</i> ou <i>smartphones</i>					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto/Fundamental I	Analfabeto/Primário
Fundamental I completo / Fundamental II	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

Anexo E – Escala de Atividade de Vida Diária de Waisman (EAVD-W)

Escala de Atividade de Vida Diária de Waisman

Instruções – “Nós gostaríamos de saber sobre o atual grau de **independência** de seu filho ou filha na realização das atividades da vida diária. Para cada atividade marque o número que melhor descreve a habilidade de seu filho ou filha na realização da tarefa. Para exemplificar, podemos dizer que independência significa que seu filho ou filha é capaz de realizar a tarefa sem qualquer ajuda ou assistência”

Por favor, leia atentamente as afirmativas abaixo e marque TODAS as questões de acordo com o nível de independência em realizar a tarefa:

Marque 0 se o seu filho ou filha **não consegue realizar a tarefa sozinho**

Marque 1 se o seu filho ou filha **realiza a tarefa com ajuda**

Marque 2 se o seu filho ou filha **realiza a tarefa sozinho(a)**

0 = não consegue realizar sozinho	1 = realiza com ajuda	2 = realiza sozinho
--	------------------------------	----------------------------

Marque com um "X" a alternativa correspondente

	0	1	2
01. Arruma sua própria cama	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
02. Realiza tarefas domésticas, como organizar coisas pela casa, trocar objetos de lugar, limpeza leve etc.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
03. Realiza saídas curtas de casa, incluindo fazer compras em lojas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
04. Realiza pequenos reparos pela casa, incluindo reparos simples, nada muito técnico, como trocar uma lâmpada ou colocar um parafuso.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
05. Toma banho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
06. Realiza a higiene pessoal, como escovar os dentes, pentear ou escovar os cabelos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
07. Coloca e retira sua roupa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
08. Utiliza o vaso sanitário.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
09. Prepara alimentos simples, sem a necessidade de misturas ou cozinhar, incluindo sanduíches, cereais etc.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Cozinha alimentos simples, como fritar ovos, aquecer comida no micro-ondas etc.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Prepara uma refeição completa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Prepara e retira a mesa das refeições	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Bebe com o copo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Utiliza o prato para comer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Utiliza uma agência bancária e gerencia as finanças diárias, inclusive a manutenção do dinheiro, conta bancária, pagamento de contas etc.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nota: Se ele/ela pode fazer uma parte, mas não todas essas atividades, marque a opção 1 – com ajuda			

Anexo F – World Health Organization Quality of Life versão abreviada e em Português

WHOQOL-Bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde a quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio, como a seguir.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	Quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	Quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem se sentido ou é capaz de fazer **certas coisas nestas últimas duas semanas**.

		nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia a dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações de que precisa no seu dia a dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários **aspectos de sua vida nas últimas duas semanas?**

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	2	3	4	5	5

		Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo(a)?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas **últimas duas semanas**.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos como mau humor, desespero,	1	2	3	4	5

Alguém o ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

**Você tem algum comentário
sobre o questionário?**

**OBRIGADO PELA SUA
COLABORAÇÃO**