

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE TRABALHO DE CUIDADORES DE ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: ESTUDO EXPLORATÓRIO

EVALUATION OF QUALITY OF LIFE AND WORK OVERLOAD OF CAREGIVERS OF TEENS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: EXPLORATORY STUDY

JOSÉ ALCIDES ALMEIDA DE ARRUDA^{1*}, PEDRO URQUIZA JAYME SILVA², GIOVANNA EMANUELLE CAVALCANTI PERRELLI³, IVSON GOUVEIA CURSINO⁴, SANDRA CONCEIÇÃO MARIA VIEIRA⁵

1. Acadêmico Do Curso De Graduação Em Odontologia Da Faculdade De Odontologia Da Universidade De Pernambuco; 2. Acadêmico do curso de graduação em Odontologia da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Goiás; 3. Cirurgiã-Dentista; 4. Médico; 5. Cirurgiã-Dentista, Doutora pela Faculdade de Odontologia da Universidade de Pernambuco, docente do curso de graduação em Odontologia da Universidade de Pernambuco.

* Faculdade de Odontologia de Pernambuco. Av. Gal. Newton Cavalcanti, 1650, Aldeia dos Camarás, Pernambuco, Brasil CEP: 54753-020. alcides_almeida@hotmail.com

Recebido em 05/10/2016. Aceito para publicação em 11/01/2017

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga de trabalho de cuidadores de adolescentes de 10 a 19 anos de idade com deficiência intelectual. **Metodologia:** Estudo descritivo de corte transversal. Obteve-se uma amostra de 41 cuidadores de adolescentes com deficiência, no período de maio a junho de 2013. Utilizaram-se os instrumentos The World Health Organization Quality, versão abreviada na avaliação da QW e ZaritBurden Interview Squal para avaliação da sobrecarga de trabalho. Os dados foram tratados por meio de estatística descritiva e com aplicação do teste Qui-quadrado de Pearson e teste Exato de Fisher. Foram analisados os dados no programa estatístico Statistical Package for Social Science, versão 17.0, com nível de significância $p < 0,05$. **Resultados:** A amostra, em sua maioria, eram mulheres (95,1%) e mães (82,9%), ainda que relataram uma menor qualidade de vida no domínio do ambiente, seguidos pelos domínios psicológico, físico e social. A mãe apresentou menor percepção da qualidade de vida também no domínio psicológico ($p = 0,018$). **Conclusão:** Pelos resultados obtidos, pode-se concluir da necessidade da presença do pai junto à família, da profissionalização dos cuidadores e do subsídio do estado para a melhoria da qualidade de vida.

PALAVRAS-CHAVE: Pessoa com deficiência, transtorno de espectro autista, adolescente.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the quality of life and the work overload of caregivers of adolescents from 10 until 19 years old with intellectual disabilities. **Methodology:** Descriptive cross-sectional study. Obtained a sample of 41 caregivers of adolescents with disabilities, from May to June 2013. The instruments were used The World Health Organization Quality, shortened version of QW and ZaritBurden Interview Squal for evaluation of work overload. The data had been treated by means of descriptive statistics and appli-

cation of Pearson's Chi-square and Fisher's exact test. Was analyzed the data in the statistical program Statistical Package for Social Science, version 17.0, with significance level $p < 0.05$. **Results:** The sample, the majority were women (95.1%) and mothers (82.9%), even though reported a lower quality of life in the field of the environment, followed by psychological, physical and social domains. The mother showed lower perception of quality of life also in the psychological domain ($p = 0.018$). **Conclusion:** The results obtained, it can be concluded from the necessity of the presence of the father with the family, the professionalization of caregivers and the State to improve the quality of life.

KEYWORDS: Person with disabilities, Autism spectrum disorder, Teenager.

1. INTRODUÇÃO

A adolescência é marcada pela transição da infância para a idade adulta, sendo uma etapa muito importante do desenvolvimento humano, pelas mudanças que ocorrem, como: físicas, relativas à puberdade; psicológicas, referentes à formação da identidade; e sociais, associadas ao estabelecimento de vínculos grupais e, ainda, ao início da vida sexual (ALMEIDA *et al.*, 2003; BASTOS; DESLANDES, 2005). Entretanto, para o adolescente com deficiência, esta fase tem características próprias, uma vez que, além dos conflitos apresentados, a formação da identidade enquanto deficiente, muitas das vezes, não lhe é conferida a autonomia de vida adulta (ALMEIDA *et al.*, 2003; BASTOS; DESLANDES, 2005).

Pacientes com necessidades especiais são aqueles indivíduos que apresentam algum tipo de doença e/ou condição que requerem atendimento diferenciado por apresentarem diferenciações físicas, orgânicas, mentais,

sociais e/ou comportamentais. São os indivíduos que possuem alguns desvios da normalidade, identificáveis ou não, fazendo que os mesmos necessitem de atenção e abordagem por um período ou por toda a vida (BYZATTO; BERESIN, 2008).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2014) estima que cerca de 10% da população de qualquer país em tempo de paz é portadora de algum tipo de deficiência, das quais: 5% são pessoas com deficiência mental, 2% com deficiência física, 1,5% com deficiência auditiva, 0,5% com deficiência visual; e 1% com deficiência múltipla, e apenas 3% recebe tratamento odontológico.

De acordo com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2000) a população do Brasil é de 190.755.799 de habitantes e, destes, 45.623.910 indivíduos possuem algum tipo de deficiência. Diante disso, em Pernambuco existem 2.425.900 pessoas com deficiência e, em Recife, especificamente, 431.359.

A deficiência intelectual é caracterizada por grandes limitações no funcionamento intelectual, assim como no comportamento adaptativo, como expresso nas habilidades práticas, sociais e conceituais, originando-se antes de dezoito anos de idade (FLECK *et al.*, 2000; LEMOS; KATZ, 2012).

Muitas vezes as tarefas atribuídas ao cuidador, sem a orientação adequada e o suporte das instituições de saúde, assim como, alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado têm impactos sobre a qualidade de vida. Diante disto, trabalhos de revisão de literatura apontaram que a sobrecarga (SBC) dos familiares resulta das tarefas advindas do papel de cuidador e nas mudanças ocorridas em sua vida social e profissional. Além disso, a SBC é agravada pela falta de estratégias mais adequadas para lidar com os comportamentos e o manejo das situações de crise (BYZATTO; BERESIN, 2008).

Portanto, partindo desta premissa é fundamental a discussão e reflexão sobre a qualidade de vida e a SBC gerada na vida dos cuidadores dos adolescentes com deficiência intelectual visando à promoção da saúde dessa família com conseqüente formação de adolescentes mais capazes de lidar com vulnerabilidades e desigualdades. Logo, o presente trabalho possui como o objetivo uma avaliação a cerca da qualidade de vida e a sobrecarga de trabalho de cuidadores de adolescentes de 10 a 19 anos de idade com deficiência intelectual.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório em que foram observados fenômenos sem que os pesquisadores interferissem ou os manipulassem. A amostra do estudo constituiu-se de 41 cuidadores de adolescentes com deficiência intelectual, na faixa etária de 10 a 19 anos de idade, segundo os critérios da OMS, matriculados na

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais da cidade do Recife (APAE- Recife, instituição filantrópica, sem fins lucrativos e de caráter cultural, assistencial e educacional), no período de maio a junho de 2013. Após a explicação do objetivo da pesquisa e leitura do termo de consentimento, foram solicitadas assinaturas àqueles que desejassem participar do estudo. A coleta de dados ocorreu através da técnica de entrevista do tipo estruturada, individualmente com cada cuidador do adolescente com transtorno de espectro autista ou também denominado de desordens do espectro autista, que engloba diferentes síndromes marcadas por perturbações do desenvolvimento neurológico com três características fundamentais, que podem manifestar-se em conjunto ou isoladamente, como dificuldade de comunicação por deficiência no domínio da linguagem e no uso da imaginação para lidar com jogos simbólicos, dificuldade de socialização e padrão de comportamento restritivo e repetitivo.

Foram aplicados os instrumentos WHOQOL- bref para medir a QV e a escala ZBI para a SBC.

O instrumento para a avaliação da QV foi o WHOQOL-bref, versão abreviada em português, composto por 24 questões abrangendo duas questões gerais e os domínios, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, sendo a versão em português dos instrumentos WHOQOL desenvolvida no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil (OLIVEIRA; LIMONGI, 2011).

O instrumento Zarit Burden Interview (escala ZBI), foi utilizado para avaliar a SBC dos cuidadores de adolescentes com deficiência intelectual por ter sido padronizado e validado para nossa cultura e idioma (PETRINI *et al.*, 2012). A escala ZBI, composta de 22 itens, usada para investigar aspectos que correspondem à saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamentos interpessoais de cuidadores. O questionário foi avaliado em valores absolutos, e em que todos os itens deveriam ser respondidos para que a escala fosse obtida pela soma de todas as respostas, variando de 0 a 88. Um maior escore corresponde a uma maior SBC, de acordo com os seguintes pontos de corte:

- Inferior a 46 = sem SBC;
- Entre 46 e 56 = SBC moderada;
- Superior a 56 = SBC intensa.

Dessas questões, 21 avaliaram objetivamente e subjetivamente a SBC relatada pelo cuidador, dentro de um mesmo critério de pontuação. Cada questão pode ser respondida em uma escala de 0 a 4, sendo: 0 = nunca; 1 = raramente; 2 = algumas vezes; 3 = frequentemente; 4 = sempre. Essa pontuação indicou ao respondente a frequência em cada item. Já a última questão, de caráter geral, na qual o respondente foi convidado a avaliar o

quanto ele (a) considera estar sobrecarregado devido ao seu papel. Nessa questão, as possíveis respostas correspondem: 0 = nem um pouco; 1 = um pouco; 2 = moderadamente; 3 = muito; 4 = extremamente. Além da soma para os valores absolutos da SBC.

As respostas obtidas foram digitadas e armazenadas no *software* SPSS, versão 17.0. Os dados foram tabulados neste programa e geraram tabelas que foram apresentadas em frequências absolutas e relativas. As tabelas e gráficos foram formatados no programa *Microsoft Office Excel* 2010. Para verificação de relevância estatística foi utilizado o teste Qui-quadrado de Pearson e quando da impossibilidade de utilizá-lo, recorreu-se o teste Exato de Fisher.

3. RESULTADOS

A caracterização sócio demográfica da amostra (Tabela 1) desta pesquisa sinalizou como principal cuidador do adolescente com deficiência a mãe (82,9%) e, quando somado com a categoria “outros responsáveis”, configurou como sendo o gênero feminino (95,1%) o maior universo de cuidadores.

Tabela 1. Avaliação do perfil sociodemográfico e SBC dos cuidadores de adolescentes com deficiência.

Variável	N	%
Cuidador do adolescente		
Mãe	34	82,9
Pai	2	4,9
Outros responsáveis	5	12,2
Gênero do cuidador		
Masculino	2	4,9
Feminino	39	95,1
Escolaridade do responsável		
Até 8 anos de estudo	29	70,7
Maior que 8 anos de estudo	12	29,3
Ocupação do cuidador		
Do lar	32	78,0
Outras	9	21,7
Renda mensal (em salário mínimo brasileiro)		
Até 1	4	9,8
1 a 2	32	78,0
Mais de 2	5	12,2
Número de pessoas na residência		
2 a 3 pessoas	14	34,1
4 a 5 pessoas	13	31,7
6 ou mais	14	34,1
Sobrecarga do cuidador		
Sem sobrecarga	20	48,8

Sobrecarga moderada	14	34,1
Sobrecarga intensa	7	17,1
TOTAL	41	100,0

A escolaridade dos cuidadores atingiu 70,7% no grupo de até 8 anos de estudo e a ocupação como sendo profissional do lar obteve percentual de 78,0% e com renda mensal de até 2 salários mínimos brasileiro (87,8%). Desta forma, o cuidador caracterizou-se como sendo composto por mães e outras mulheres de escolaridade baixa, com atividade principal relacionada àquelas inerentes a sua residência sem vínculo empregatício e sobrevivendo com, no máximo, 2 salários mínimos. Pode-se observar ainda que 51,2% dos cuidadores apresentam uma SBC de moderada a intensa (Tabela 1).

Na Tabela 2 foram apresentados de forma global para o conjunto da amostra selecionada, os dados sobre os domínios do instrumento de QV. Os domínios apresentaram um escore crescente começando pelo ambiental (40,55%), seguido pelos domínios psicológico (48,37%), físico (51,39%) e, por fim, o social (57,52%), que demonstraram resultados com médias muito baixas.

Tabela 2. Estatísticas da QV global pelos seus respectivos domínios.

QV	Média ± DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Físicos	51,39 ± 16,46	46,43	21,43	92,86
Psicológicos	48,37 ± 19,89	45,83	4,17	87,50
Social	57,52 ± 21,87	58,33	0,00	100,00
Ambientais	40,55 ± 16,02	37,50	15,63	81,25

Tabela 3. Estatísticas da QV segundo o tipo do cuidador de adolescentes com deficiência mental.

QV	Mãe (n = 34)		Pais e outros responsáveis (n = 7)		p
	Média ± DP	Mediana	Média ± DP	Mediana	
Físicos	49,68 ± 15,19	(46,43)	59,69 ± 21,00	(67,86)	p ⁽¹⁾ = 0,144
Psicológicos	45,10 ± 18,33	(45,83)	64,29 ± 20,81	(70,83)	p ⁽²⁾ = 0,018*
Sociais	59,80 ± 20,25	(66,67)	46,43 ± 27,58	(50,00)	p ⁽²⁾ = 0,143
Ambientais	37,87 ± 13,89	(34,38)	53,57 ± 20,29	(59,38)	p ⁽¹⁾ = 0,025*

Encontram-se na Tabela 3, os domínios do instrumento de QV segundo o tipo do cuidador do adolescente com deficiência, no qual pode-se mostrar que as mães dos adolescentes com deficiência obtiveram resultados com as menores médias em todos os domínios da QV avaliados com exceção do domínio social (59,8%),

com isso apresentaram valores significativamente menores do que os outros cuidadores para o domínio psicológico ($p = 0,018$) e para o domínio ambiental ($p = 0,025$).

A Tabela 4 descreve os domínios do instrumento de QV de acordo com a ocupação do cuidador. Entretanto, quanto à ocupação profissional, os cuidadores que não possuíam emprego, também apresentaram menor média em todos os domínios, com exceção do domínio social, e valores significativamente menores para o domínio físico ($p = 0,043$).

Tabela 4. Estatística QV segundo a ocupação do cuidador de adolescente com deficiência.

QV	Ocupação do responsável pelo adolescente		Valor de p
	Do lar (n = 32)	Outras (n = 9)	
	Média ± DP	Média ± DP	
	(Mediana)	(Mediana)	
Físicos	48,66 ± 15,39 (46,43)	61,11 ± 17,35 (57,14)	$p^{(1)} = 0,043^*$
Psicológicos	47,40 ± 18,35 (45,83)	51,85 ± 25,61 (54,17)	$p^{(1)} = 0,55$
	58,07 ± 21,84 (66,67)	55,56 ± 23,20 (58,33)	
Sociais			$p^{(1)} = 0,765$
Ambientais	38,57 ± 14,99 (35,94)	47,57 ± 18,47 (37,50)	$p^{(2)} = 0,137$

*: Diferença significativa ao nível de 5,0%; Através do teste t-Student com variâncias iguais. ⁽²⁾: Através do teste Mann-Whitney.

Os domínios do instrumento de QV, de acordo com os anos de estudo do cuidador, testes descritos na Tabela 5, os que possuíam menos de 8 anos de estudo apresentaram menor média em todos os domínios, exibindo valores significativamente menores para o domínio físico ($p=000,4$) e para o domínio ambiental ($p=000,6$).

Tabela 5. Estatísticas da QV segundo os anos de estudos do cuidador do adolescente com deficiência.

QV	Anos de estudos do cuidador		Valor de p
	Até 8 anos (n = 29)	> 8 anos (n = 12)	
	Média ± DP	Média ± DP	
	(Mediana)	(Mediana)	
Físicos	46,80 ± 14,10 (46,43)	62,50 ± 16,99 (64,29)	$p^{(1)} = 0,004^*$
Psicológicos	46,12 ± 18,02 (45,83)	53,82 ± 23,80 (58,33)	$p^{(1)} = 0,265$
	53,74 ± 22,99 (58,33)	66,67 ± 16,28 (66,67)	
Sociais			$p^{(1)} = 0,085$
Ambientais	36,31 ± 14,71 (34,38)	50,78 ± 14,85 (54,69)	$p^{(2)} = 0,006^*$

Na Tabela 6 pode demonstrar que os cuidadores que obtiveram os maiores escores de SBC (intensa)

foram os que apresentaram as menores médias para os domínios do instrumento de QV, conforme ordem crescente: ambiental (30,8%), psicológico (36,9%), físico (41,33%) e social (54,76%).

Tabela 6. Estatísticas da relação entre a QV e a SBC do cuidador.

QV	Sobrecarga do cuidador			Valor de p
	Sem sobrecarga (n = 20)	Sobrecarga ligeira (n = 17)	Sobrecarga intensa (n = 7)	
	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	
	(Mediana)	(Mediana)	(Mediana)	
Físicos	55,18 ± 18,23 (48,21)	51,02 ± 13,90 (46,43)	41,33 ± 13,02 (46,43)	$p^{(1)} = 0,349$
Psicológicos	52,71 ± 19,74 (54,17)	47,92 ± 21,60 (50,00)	36,90 ± 13,27 (45,83)	$p^{(1)} = 0,162$
	62,50 ± 19,54 (66,67)	55,00 ± 25,28 (54,17)	54,76 ± 15,85 (58,33)	
Sociais				$p^{(1)} = 0,600$
Ambientais	45,63 ± 17,83 (43,75)	38,17 ± 13,55 (37,50)	30,80 ± 9,79 (34,38)	$p^{(1)} = 0,221$

4. DISCUSSÃO

O presente estudo concluiu que a maioria dos cuidadores eram mães (82,9%), corroborando com o estudo de Rondine *et al.* (2011), que relataram pelo fato que as mulheres em geral assumiram a responsabilidade no cuidado de seus familiares, fizesse com que muitas abdicassem de seus desejos profissionais, ainda que Almeida *et al.* (2003) sinalizam que esta prática possa afetar a saúde da cuidadora e, por consequência, a sua QV.

Estando ainda de acordo com os estudos de Lemos e Katz (2012), referente aos 167 pacientes de 6 a 12 anos com paralisia cerebral na Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em Pernambuco, concluíram-se de forma semelhante ao presente estudo que a grande maioria dos cuidadores eram as mães, e apresentavam baixo nível de escolaridade e que as crianças estavam inseridas em famílias com o mesmo padrão socioeconômico.

Os resultados globais da QV dos cuidadores demonstraram médias muito baixas, e representaram uma menor percepção para o domínio ambiental, seguido do psicológico, físico e social, resultados compatíveis com os encontrados por Pimenta, Rodrigues e Gregol (2010), em estudo realizado com 66 cuidadores de pessoas com deficiência intelectual na grande Florianópolis, Brasil.

As questões inerentes ao domínio ambiental, como segurança, ambiente do lar, recursos financeiros, qualidade de cuidados de saúde, acesso à informação, lazer e recreação, ecologia e transporte, ultrapassam, para sua resolução, do convívio entre os cuidadores; necessitam na maioria delas da presença do Estado garantindo os diversos sistemas que subsistam esses

serviços. No presente estudo, ao relacionar os parâmetros do perfil sócio demográfico com a QV notou-se que a mãe e o cuidador com menos de 8 anos de estudo, ambos, perceberam uma menor QV no domínio ambiental que refletiu as considerações feitas acima para a visão global da QV.

As questões do domínio social do instrumento WHOQOL-Bref que investigam as relações pessoais, o apoio social e a atividade sexual obtiveram a maior percepção de QV, compatível com o resultado do estudo de Byzatto e Beresin (2008), que acompanhou a QV de 30 pais de crianças com síndrome de Down, matriculados APAE-SP e na APAE-Barueri. No entanto, esta maior percepção de QV pode estar relacionada à possibilidade dos cuidadores conseguirem complementar suas necessidades dentro da própria comunidade em que vivem. O relacionamento com outros cuidadores com as mesmas características parece mostrar ser a fórmula para o enfiamento e diminuição do sofrimento pessoal desse cuidador na sua difícil tarefa de colaborar com o desenvolvimento do adolescente deficiente; o apoio social mútuo é uma constante entre esses cuidadores.

Para o cuidador que possuía menos de 8 anos de estudo percebeu-se no presente estudo uma menor média em relação ao domínio físico, demonstrando que a convivência com a dor, a falta de repouso adequado atrelado ao âmbito sócio econômico favoreceram o desgaste físico e mental com surgimento de doenças secundárias, assim como, uma menor percepção da QV. No estudo de Oliveira e Limongi (2011), que demonstraram a QV de pais cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down foi verificado que, tanto na literatura nacional quanto na internacional, são encontradas poucas análises a respeito das facetas que compõem esse domínio.

Dessa forma, na avaliação da SBC a percepção de 51,2% dos cuidadores como sendo de moderada a intensa pôde sinalizar para as dificuldades vivenciadas pela família de adolescente com deficiência no que tange toda a gama de fatores inerentes ao desenvolvimento desse adolescente e suas limitações. Esses fatores tomam-se mais claros quando se estuda paralelamente os resultados obtidos na percepção da QV, ainda que, existe também uma dificuldade apresentada pelos cuidadores dos adolescentes com deficiência quanto ao entendimento do conceito de SBC. Portanto, muitos deles percebem nas questões do instrumento utilizado a ideia de SBC relacionada à sensação de fardo, carga e peso e assim reprovam a associação dos seus filhos a quaisquer conceitos que seja pejorativo, corroborando com Pimenta, Rodrigues e Gregol (2010).

As correlações existentes entre o instrumento de QV e o de SBC apontam para uma relação inversamente proporcional no que tange seus conceitos, concordando com o estudo de Petrini *et al.* (2012), em que se

correlaciona a QV, utilizando o WHOQOL-Bref, com a SBC.

5. CONCLUSÃO

Os dados sinalizam claramente o papel da mãe como fonte de cuidado e apoio do adolescente com deficiência, demonstrando a necessidade urgente desta receber apoio multidisciplinar familiar e do Estado, com apoio financeiro e logístico, no intuito de diminuir a sua sobrecarga de trabalho e produzir um aumento na qualidade de vida dessas mulheres.

REFERÊNCIAS

- [01] ALMEIDA M.A.R.P., DANTAS M.D.F., COSTA S.M.L., MOREIRA K.L.A.F. Análise da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de pacientes portadores de sequelas de acidente vascular encefálico. In: Livro de Memórias do IV Congresso Científico Norte-nordeste – CONAFF, 2003; 40-6.
- [02] BASTOS O.M., DESLANDES S.F. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2005, 10(2):389-97.
- [03] BYZATTO L.L., BERESIN R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. *Einstein*. 2008, 6(2):175-81.
- [04] FLECK M.P.A., LOUZADA S., XAVIER M., CHACHAMOVICH E., VIEIRA G., SANTOS L., PINZON V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de Saúde Pública*. 2000, 34(2):178-183.
- [05] Instituto Brasileiro De Geografia e Estatística [IBGE]. Censo demográfico de 2010: Características da População e dos Domicílios: Resultados do universo. Brasil: IBGE 2000. Disponível em: http://www.censo2010.ibge.gov.br/resultados_do_censo2010.php
- [06] LEMOS A.C.O., KATZ C.R.T. Condições de saúde bucal e acesso ao tratamento odontológico de pacientes com paralisia cerebral atendidos em um centro de referência do Nordeste - BrasilJteV. *CEFAC* [online]. 2012, 14(5): 861-871.
- [07] OLIVEIRA E.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*. 2011, 23(4): 321-327.
- [08] Organização Mundial da Saúde. Classificação Internacional de Incapacidades, Funcionalidade e Saúde. Lisboa, 2014.
- [09] PETRINI A.C. et al. Correlação entre a sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de crianças portadoras

de mielomeningocele. Simpósio de ensino de graduação, UNIP, 2012, 10.

- [10] PIMENTA R.A., RODRIGUES L.A., GREGUOL M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. 2010, 14(3):69-76.
- [11] RONDINE C.A., JUSTO J.S., TEIXEIRA FILHO F.S., DE LUCCA J.A.C., DE OLIVEIRA P.A. Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de idosos de Assis, SP. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*. 2011, 11(3):796-820.
- [12] SANTOS R.L., SOUSA M.F.B. DE, BRASIL D., DOURADO M. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Revista de psiquiatria clínica*. 2011, 38(4):161-167.
- [13] SCAZUFCA M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in cases of the people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2002, 24:12-17.
- [14] ZUGLIANI A.P., MOTTI T.F.G., CASTANHO R.M. O autoconceito do adolescente deficiente auditivo e sua relação com o uso do aparelho de amplificação sonora individual. *Rev. bras. educ. espec.* 2007, 13:95-110.