



Ministério da Educação – Brasil  
Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri – UFVJM  
Minas Gerais – Brasil  
Revista Vozes dos Vales: Publicações Acadêmicas  
ISSN: 2238-6424 / QUALIS – CAPES B1 / LATINDEX  
Nº. 25 – Ano XII – 05/2024  
<http://www.ufvjm.edu.br/vozes>

## **FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO**

Ana Carolina Monteiro Lima Duarte

Mestra no Programa de Reabilitação e Desempenho Funcional na UFVJM  
Pós-graduada em Fisioterapia Neurofuncional da criança e do adolescente UFMG (2022)  
<http://lattes.cnpq.br/7342710022704917>  
E-mail: [carolduarte30@gmail.com](mailto:carolduarte30@gmail.com)

Prof. Dra. Juliana Nunes Santos  
Mestrado e doutorado em Ciências da Saúde pela UFMG  
Docente do Departamento de Fisioterapia e do Programa de Pós Graduação em Reabilitação  
e Desempenho Funcional da UFVJM  
Diamantina, MG/Brasil  
<http://lattes.cnpq.br/8642373154849686>  
E-mail: [juliananunes@ufla.br](mailto:juliananunes@ufla.br)

Prof. Dra. Ana Cristina Resende Camargos  
Mestrado em Ciências da Saúde pela UFMG  
Doutorado em Programa Multicêntrico em Ciências Fisiológicas  
Docente do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Minas Gerais  
Belo Horizonte, MG/Brasil  
<http://lattes.cnpq.br/5692810283832874>  
E-mail: [anacristinarcamargos@gmail.com](mailto:anacristinarcamargos@gmail.com)

Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite  
Mestre (UFMG) e Doutor (UFMG) em Ciências Fisiológicas  
Pós-Doutor em Fisioterapia pela The University of Sydney  
Docente do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Minas Gerais  
Belo Horizonte, MG/Brasil  
<http://lattes.cnpq.br/8677588544640194>  
E-mail: [herculesdtnaa@gmail.com](mailto:herculesdtnaa@gmail.com)

Prof. Dra. Rafaela Silva Moreira  
Mestrado e Doutorado em Ciências da Saúde- Saúde da Criança e do adolescente  
Docente do Departamento de Fisioterapia Departamento de Ciências da Saúde da UFSC  
Araranguá, SC/Brasil  
<http://lattes.cnpq.br/2420163577050343>  
E-mail: [rafaela.moreira@ufsc.br](mailto:rafaela.moreira@ufsc.br)

Prof. Dr. Marcus Alessandro de Alcantara  
Doutor em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG  
Docente do Departamento de Fisioterapia e do Programa de Pós Graduação em Reabilitação  
e Desempenho Funcional da UFVJM  
Diamantina, MG/Brasil  
<http://lattes.cnpq.br/1803196262606084>  
E-mail: [marcus.alcantara@ufvjm.edu.br](mailto:marcus.alcantara@ufvjm.edu.br)

## Resumo:

**Introdução:** Pais e cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento (TND) podem ser afetados em seu bem-estar pela experiência do cuidar. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida (QV) de cuidadores de crianças com TND e identificar os fatores associados. **Metodologia:** Foram avaliadas as habilidades funcionais pelo Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* - PEDI) e a função motora grossa através do Gross Motor Function Measure (GMFM-88) de noventa e seis crianças com TND acompanhadas em um centro de reabilitação. As respectivas cuidadoras responderam ao *Short-Form Health Survey* (SF-36) e um questionário estruturado sobre o perfil sociodemográfico. A estratégia analítica para os testes de associações foi feita pelo modelo *Generalized Estimating Equations* (GEE). **Resultados:** Todas as cuidadoras eram mães e com média de idade de  $37,1 \pm 10,5$  anos. O domínio físico da QV associou-se à pior mobilidade da criança e menor status socioeconômico da família. O domínio mental da QV associou-se a maior quantidade de assistência prestada na função social e a melhor função motora grossa da criança no domínio de pé. **Conclusão:** Os resultados sugerem que os cuidados

de crianças com TND devem extrapolar as suas limitações individuais e englobar os cuidadores no processo terapêutico não apenas para garantir uma boa QV, mas visando a qualidade do cuidado.

**Palavras chaves:** Qualidade de vida, Cuidadores, Transtornos do Neurodesenvolvimento, Deficiência intelectual, Transtorno do Espectro Autista.

#### **Abstract:**

**Introduction:** Parents and caregivers of children with neurodevelopmental disorders (NDD) can be affected in their well-being by the caregiving experience. **Objective:** To assess the quality of life (QOL) of caregivers of children with NDD and identify associated factors.

**Methodology:** The functional abilities and gross motor function of ninety-six children with NDD who were followed up at a rehabilitation center were assessed. The respective caregivers answered the Short-Form Health Survey (SF-36) and a structured questionnaire on the sociodemographic profile. The analytical strategy for testing associations was the Generalized Estimating Equations (GEE) model. **Results:** All the caregivers were mothers and had a mean age of 37.1 years (Standard Deviation [SD]=10.5 years). The physical domain of QoL was associated with poorer child mobility and lower family socioeconomic status. The mental domain of QoL was associated with a greater amount of assistance provided in the social function and the child's better gross motor function in the standing domain. **Conclusion:** The results suggest that the care of children with NCD should go beyond their individual limitations and include caregivers in the therapeutic process, not only to ensure a good QoL, but also with a view to the quality of care.

**Key words:** Quality of life, Caregivers, Neurodevelopmental disorders, Intellectual disability, Autism Spectrum Disorder.

## **INTRODUÇÃO**

Os transtornos do neurodesenvolvimento (TND) compreendem um grupo de condições crônicas que se iniciam na infância e têm impacto significativo na funcionalidade pessoal, acadêmica ou profissional<sup>1</sup>. De acordo com o manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais tais condições incluem as deficiências intelectuais (DI), transtornos do espectro autista (TEA), transtornos do déficit de atenção/ hiperatividade (TDAH), transtornos específicos da

aprendizagem (TA), transtornos de comunicação, transtornos motores e outros transtornos do neurodesenvolvimento, especificados ou não<sup>1</sup>.

Crianças com TND podem apresentar comprometimento da função cognitiva, limitações nas atividades motoras, limitações na capacidade de comunicação verbal, limitação no comportamento adaptativo e habilidades sociais restritas<sup>2,3</sup>. Assim, o cuidado destas crianças pode repercutir na função social dos pais e leva a limitações físicas e psicológicas, especialmente do cuidador principal. Entre os principais estressores, destacam-se problemas de saúde das crianças, incertezas sobre o futuro, necessidade contínua de cuidados e situação financeira<sup>4,5</sup>. Além desses problemas destacam-se aqueles relacionados ao comportamento social e afetivo de crianças com TND, que incluem agressividade, desatenção, agitação, pouca interação social e contato físico. Ressalta-se que cada transtorno apresenta comportamentos específicos e estes tem sido descritos como preditores do bem-estar psicológico do cuidador, direta e indiretamente, através de seus efeitos sobre a função familiar<sup>6,7</sup>.

A literatura evidencia um crescente interesse em investigar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com deficiência. Estudos com crianças com TEA, apresentaram associação de características individuais das crianças, como, idade, maior comprometimento funcional e menor apoio social com pior qualidade de vida dos cuidadores<sup>8,9</sup>. Além dos aspectos supracitados, existem também características relacionadas com a família, dentre essas destacam-se a alta sobrecarga emocional e física, a dificuldade de lidar com o diagnóstico, o acesso deficiente ao serviço de saúde, o baixo apoio social, a diminuição nas atividades de lazer e a situação financeira<sup>5,10</sup>. Desta forma, a QV dos cuidadores de crianças com TND pode ser afetada tanto por aspectos relacionados com as crianças e suas limitações, seja nas suas atividades diárias, como pentear cabelo, escovar os dentes ou na participação, quanto nos aspectos pessoais relacionados com as condições de socioeconômicas dessas famílias<sup>11</sup>. Ao analisarmos os fatores que cercam a criança e a família, temos a interação de ambos ocupando lugar central, relacionando com fatores de risco e proteção à saúde<sup>12</sup>.

O reconhecimento da criança e da família como parte de um todo é condizente com o modelo de interação para além da deficiência, buscando compreender relações complexas e multifatoriais que permeiam a qualidade de vida dos pais e cuidadores<sup>13</sup>. A busca sobre a compreensão do dinamismo das interações e das transições na vida das pessoas como os pais ou cuidadores de crianças com TND pode ser compreendido por meio do modelo ecológico de Bronfenbrenner<sup>14</sup>. O modelo aborda quatro dimensões, sendo elas: o contexto (analisado por

meio da interação de quatro níveis ambientais, denominados: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema), o processo (vinculado a experiências cotidianas, pares de interação e significados internalizados), a pessoa (configura o indivíduo em si, com suas características biopsicológicas) e o tempo (relacionado com a história presente e passada longitudinalmente da pessoa em desenvolvimento)<sup>14</sup>.

O bem-estar de cuidadores relaciona-se com as consequências funcionais dos TND. Entretanto, o reconhecimento de que o processo saúde-doença é complexo e mediado pelo ambiente e pela qualidade das interações entre os diferentes fatores<sup>15</sup> tem sido um catalisador de estudos que considerem medidas subjetivas de saúde. De particular importância, estudos sobre qualidade de vida de grupos de indivíduos ou populações ganharam relevância na última década, pois é uma medida que exprime os sentimentos em relação a diversos domínios da vida<sup>16</sup>, tais como, a situação de saúde, nível socioeconômico, vida comunitária e acesso a políticas públicas<sup>17</sup>.

A busca da compreensão sobre os fatores relacionados a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TND é de extrema relevância e necessita de maiores esclarecimentos sobre suas possíveis relações, podendo fornecer subsídios para os profissionais de saúde e serviços de saúde que atendem essas famílias<sup>4,18</sup>. Portanto, o objetivo deste estudo foi avaliar a associação dos fatores relacionados à crianças e fatores ambientais vinculados à família na qualidade de vida de cuidadores de crianças com TND.

## **MÉTODOS**

### **Desenho e amostra do estudo**

Estudo observacional de corte transversal incluindo pais ou responsáveis de crianças com TND atendidas no setor de Reabilitação Intelectual de um Centro Especializado em Reabilitação.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética Institucional sob o número CAAE 82037517.5.0000.5108, número do parecer 2.640.271 e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado por todos os pais ou cuidadores responsáveis pelas crianças. A coleta de dados aconteceu entre maio de 2018 e janeiro de 2019.

Uma amostra de conveniência de cuidadores de crianças com diagnósticos de TND entre 5 anos e 11 anos e 11 meses foi selecionada. O diagnóstico foi realizado pelo psiquiatra responsável segundo os critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais,

Quinta Edição<sup>1</sup>. Foram excluídos do estudo os cuidadores das crianças sem diagnóstico definido ou que deixaram o serviço no momento da coleta de dados.

A pesquisa aconteceu em três etapas: (1) inicialmente foi realizada uma visita ao centro de reabilitação para explicar aos cuidadores os objetivos e procedimentos do estudo; aqueles que concordaram em participar, foram entrevistados em local reservado e responderam ao questionário semiestruturado e ao Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). (2) Após a entrevista com os cuidadores, as crianças foram direcionadas para uma sala com um pesquisador devidamente treinado para avaliação da função motora grossa (Gross Motor Function Measure - GMFM-88). No segundo dia, (3) os cuidadores responderam ao Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* - PEDI) e o questionário *Short-Form Health Survey* (SF-36). Todos os avaliadores foram previamente treinados para aplicação dos instrumentos, havendo um único avaliador para cada um dos instrumentos utilizados. Essa dinâmica foi adotada para otimizar a coleta durante o atendimento no serviço, já que alguns residiam em cidades da macro ou microrregião de saúde e dependiam do transporte de saúde de seus municípios.

## **Desfecho**

### **Qualidade de vida dos cuidadores**

A variável dependente qualidade de vida dos cuidadores foi mensurada por meio do questionário SF-36, constituído de 36 questões subdivididas em oito domínios: capacidade funcional (dez itens), aspectos físicos (quatro itens), dor (dois itens), estado geral da saúde (cinco itens), vitalidade (quatro itens), aspectos sociais (dois itens), aspectos emocionais (três itens), saúde mental (cinco itens) e uma pergunta em relação a percepção de estado geral de saúde. O escore do SF-36 é obtido pela soma dos pontos em cada item relativo ao domínio correspondente e cálculo do valor transformado com o emprego da fórmula conforme orientação dos autores do instrumento<sup>19</sup>. O escore final é calculado pela média dos oito domínios em escala que varia de 0 a 100, sendo escores mais altos indicativos de melhor qualidade de vida. Neste estudo, os oito domínios foram agregados em dois grandes grupos: “componente físico” – composto pelos domínios capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde e “componente mental” – formado pelos domínios vitalidade, aspectos emocionais, aspectos sociais e saúde mental<sup>20</sup>.

### **Capacidade de realizar habilidades motoras grossas**

A variável Função Motora Grossa foi avaliada por meio do GMFM, aplicado em ambiente controlado e padronizado. A versão original da escala compreende 88 itens (GMFM-88) que são mensurados pela observação das crianças e classificados em uma escala ordinal de 4 pontos, onde 0 indica que a criança não inicia a tarefa e 3 indica que a criança concluiu a tarefa<sup>21</sup>. Ao final, é feito a soma de cada domínio e o cálculo percentual, de acordo com a fórmula disponibilizada pelo instrumento, varia de 0 a 100%. Os itens são agrupados em cinco dimensões sendo A: deitar e rolar; B: sentar; C: engatinhar e ajoelhar; D: em pé; E: andar, correr e pular. No presente estudo, apenas as dimensões D e E foram utilizadas e o escore total foi obtido pela média dos escores percentuais entre as duas dimensões (D e E), já que as crianças participantes apresentavam locomoção independente ou parcialmente independente. O resultado final, obtido pelo somatório dos itens de cada domínio, é convertido em valores percentuais de cada domínio ou do total de acordo com a fórmula disponibilizada pelo instrumento.

### **Desempenho de habilidades funcionais**

Para avaliar o desempenho nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social de crianças com TND foi utilizado o PEDI, instrumento traduzido, validado e adaptado culturalmente para a população brasileira por Mancini (2005). O instrumento fornece dados acerca do quão independente a criança é, se precisa da intervenção de cuidadores, bem como, se utiliza alguma modificação no ambiente para facilitar seu desempenho<sup>24</sup>. O instrumento é dividido em três partes. Na parte I (habilidades funcionais) os cuidadores foram questionados sobre a funcionalidade da criança no ambiente doméstico, correspondendo a realização de atividades e tarefas cotidianas, em três áreas: autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens), a pontuação corresponde a 0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações e 1 = capaz de executar o item na maioria das situações ou o item já foi previamente conquistado e as habilidades funcionais progrediram além deste nível. Na parte II (assistência do cuidador) os cuidadores indicaram a quantidade de assistência prestada aos filhos para realização de atividades nas três áreas: autocuidado (8 itens); mobilidade (7 itens); e função social (5 itens), de acordo com a seguinte pontuação: 5) independentes; 4) supervisão; 3) assistência mínima; 2) assistência moderada; 1) assistência máxima e; 0) assistência total. A parte III não foi utilizada nesse estudo<sup>25,26</sup>. O PEDI avalia o perfil do desempenho de crianças entre seis meses e sete anos e meio de idade, contudo, o instrumento pode ser utilizado com crianças com idade superior, desde que o desempenho seja compatível com o de crianças dessa faixa etária, e nestes casos, utiliza-se o escore contínuo. A

pontuação do instrumento varia de 0 a 100, sendo quanto maior melhor o desenvolvimento da criança nas áreas da autocuidado, mobilidade e função social. Sendo assim, no presente estudo utilizou-se o escore contínuo na avaliação do desempenho das habilidades funcionais, mobilidade e função social das crianças com TND, este instrumento foi traduzido e validado para população brasileira<sup>26</sup>.

### **Idade e escolaridade do cuidador principal**

A idade (em anos) e a escolaridade (último grau de escolaridade concluído informado pelo respondente) foram coletadas através do questionário semiestruturado respondido pelos cuidadores. Foi considerado o cuidador principal aquele que passava maior tempo com a criança, relacionando-se com o cuidado, sendo a pessoa responsável por auxiliar a criança dependente no seu dia-a-dia, entre outras tarefas.

### **Nível econômico da família**

O nível econômico da família foi avaliado pelo CCEB, desenvolvido pela ABEP. O questionário é composto por três questões principais sendo a primeira relacionada a 12 itens/serviços presentes no domicílio e sua quantidade correspondente, a segunda é a escolaridade da pessoa que recebe maior salário ou possui maior renda no domicílio. A terceira e última questão aborda os aspectos relacionados a moradia, sendo eles, a presença de água encanada e ruas pavimentadas, tendo como opções de resposta sim ou não. O nível econômico pela soma dos escores que variam de A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E, onde A1 indica a classe econômica mais alta e E a classe econômica mais baixa<sup>33</sup>. Nesse estudo as classes foram agrupadas em duas categorias, sendo elas: A-B-C1 e C2-D-E.

### **Análise estatística**

A análise dos dados foi realizada por meio do software STATA versão 12.0. Inicialmente foi feita análise descritiva das distribuições, verificação da consistência dos dados e categorização de variáveis contínuas ou discretas.

As variáveis preditoras consideradas na análise foram: (1) fatores relacionados à criança (idade, capacidade de realizar função motora grossa – GMFM-88, desempenho das habilidades funcionais nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social - PEDI) e o (2) fatores ambientais vinculados à família (idade e escolaridade do cuidador principal e nível econômico CCEB).



Na análise univariada foi utilizado o modelo de regressão linear com método de estimação Generalized Estimating Equations (GEE) para avaliar as variáveis das crianças e dos cuidadores relacionadas aos dois componentes oriundos do SF-36. Esse método considerou a estrutura de correlação das variáveis das crianças e nível socioeconômico familiar, isto é, ajustou pela influência dessas variáveis na qualidade de vida dos cuidadores das crianças. Em todas as análises, considerou-se um  $p \leq 0,05$  para significância estatística.

No ajuste do modelo foi utilizada a função de ligação identidade com família Gaussiana (modelo linear) e a estrutura de correlação *exchangeable*, adequada quando as observações são agrupadas em alguma estrutura específica, como, por exemplo, o vínculo da criança. O dígito identificador (código numérico) da criança foi utilizado para definir o conglomerado.

## RESULTADOS

A amostra investigada contou com 96 crianças diagnosticadas com TND atendidas no setor de reabilitação intelectual do CER IV. De um total de 110 crianças, 14 crianças não cumpriram os critérios metodológicos adotados nessa pesquisa e foram excluídas. Nove crianças não foram diagnosticadas de acordo com os critérios estabelecidos pelo DSM-5, apresentando diagnóstico ainda inconclusivo, três abandonaram o serviço durante a etapa de coleta de dados e duas crianças tiveram a participação negada pelos pais ou cuidadores.

As crianças eram em sua maioria do sexo masculino 69,8% ( $n=67$ ), com média de idade de 8,5 anos (Desvio Padrão [DP]= 1,8). Um total de 40 crianças (41,7%) ( $n=40$ ) tinham o diagnóstico de deficiência intelectual, 33 (34,4%) crianças apresentavam transtorno do espectro autista, enquanto 11 (11,5%) crianças tinham transtornos específicos de aprendizagem e 9 (9,4%) crianças transtorno de déficit de atenção/ hiperatividade e 3 (3,1%) outros transtornos do neurodesenvolvimento. A maioria dos cuidadores foi representada pelas mães (80,2% ( $n=77$ ), com média de idade 37,1 anos (Desvio Padrão [DP]=10,5 anos), localizados em extratos mais baixos de classe econômica (C2, D e E) ( $n=67$ ; 69,8%). A Tabela 1 apresenta as informações completas das crianças e cuidadores.

Em relação a função motora grossa, mensurada pelo GMFM-88, as crianças com TND apresentaram valores médios totais de 89,96 pontos (Desvio Padrão [DP]=18,0) na dimensão D e 84,89 pontos (Desvio Padrão [DP]=20,2) na dimensão E, indicando uma alta capacidade de mobilidade. Os escores encontrados para a dimensão D do GMFM-88 por idade variaram entre 86,6 pontos nas crianças com 5 anos e 98,7 pontos nas crianças com 11 anos. Em relação

à dimensão E, os escores encontrados foram 78,8 e 94,3 para as crianças de 5 e 11 anos, respectivamente. Não houve diferença estatisticamente significativa para a função motora grossa entre as idades.

Quanto às habilidades funcionais das crianças, o domínio autocuidado apresentou uma média de 75,3 pontos (Desvio Padrão [DP]=15,3), mobilidade 63,5 pontos (Desvio Padrão [DP]=5,3) e função social 67,0 pontos (Desvio Padrão [DP]=12,7). No quesito assistência do cuidador apresentaram no domínio autocuidado uma média de 74,33 pontos (Desvio Padrão [DP]=13,3), mobilidade 88,8 pontos (Desvio Padrão [DP]=14,12) e função social 63,3 pontos (Desvio Padrão [DP]=17,2). Na parte direcionada as crianças, apresentaram menor média no quesito mobilidade, ou seja, maior dificuldade nas atividades relacionadas a mobilidade das crianças. Na parte assistência do cuidador apresentaram menor média na função social, relacionando-se com maior necessidade de assistência do cuidador na função social.

Tabela 1 - Frequência absoluta e relativa das variáveis relacionadas as crianças e cuidadores com transtornos do neurodesenvolvimento.

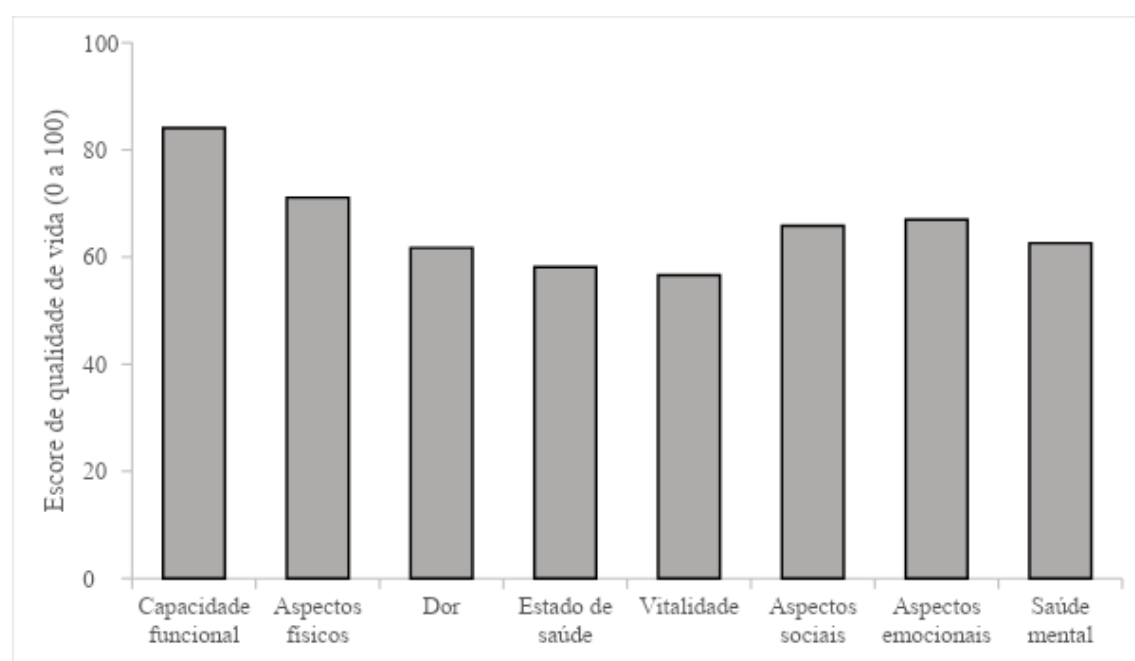
<b>Variáveis das crianças</b>	<b>N (%)</b>
Sexo	
Masculino	67 (69,8%)
Feminino	29 (30,2%)
Diagnóstico de acordo com o DSM-5	
Deficiência intelectual	40 (41,7%)
Transtorno do Espectro Autista	33 (34,4%)
Transtorno do Déficit de atenção e hiperatividade	9 (9,4%)
Transtornos de Aprendizagem	11 (11,5%)
Outros transtornos do neurodesenvolvimento	3 (3,1%)
Frequente escola	
Sim	94 (97,9%)
Não	0 (0%)
Dado ausente	2 (2,1%)
<b>Variáveis dos cuidadores</b>	<b>N (%)</b>
Cuidador principal	
Mãe	77 (80,2%)
Pai	11 (11,5%)
Irmão/irmã	1 (1,0%)
Tio/tia	2 (2,1%)
Avô/avó	3 (3,1%)
Faixa etária	

18 a 27 anos	12 (12,5%)
28 a 32 anos	25 (26,0%)
33 a 40 anos	26 (27,1%)
Mais de 40 anos	33 (34,4%)
Escolaridade	
Ensino superior	7 (7,3%)
Ensino médio	37 (38,5%)
Ensino fundamental	47 (49,0%)
Analfabeto	3 (3,1%)
Nível econômico	
A, B e C1	26 (27,1%)
C2, D e E	67 (69,8%)

LEGENDA: N = número de participantes da pesquisa; DSM-5 = Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição.

A qualidade de vida média dos cuidadores foi igual a 66,3 pontos (Desvio Padrão [DP]=18,7 pontos). De forma isolada, destacaram-se, positivamente, os domínios capacidade funcional, com média de 84,1 pontos (Desvio Padrão [DP]=21,6 pontos) e aspectos físicos, com média de 71,1 pontos (Desvio Padrão [DP]=41,1 pontos). Os valores referentes à média e desvio padrão de cada um dos domínios do SF-36 podem ser visualizados no Gráfico 1.

Gráfico 1 – Valores médios da qualidade de vida dos pais ou cuidadores por domínios de Short-form Health Survey (SF-36).



Ao analisar os componentes agregados, usados como variáveis dependentes nesse estudo, observou-se uma média de 69,0 pontos (Desvio Padrão [DP]=21,5 pontos) para o componente físico e média de 62,8 (Desvio Padrão [DP]=20,9 pontos) para o componente mental.

Nos testes de associação, utilizando o modelo GEE (Tabela 2), as variáveis mobilidade, nível socioeconômico e escolaridade dos cuidadores se associaram negativamente à qualidade de vida no componente físico.

Tabela 2 - Associação entre as características individuais, variáveis das crianças e os componentes físico da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento.

Variáveis	Coefficiente	Erro padrão	IC 95%
<b>Domínio físico</b>			
<b>Variáveis das crianças</b>			
Idade (anos)	-0,09	0,05	-0,20 / 0,01
<b>Habilidades funcionais</b>			
Autocuidado	0,00	0,00	-0,01 / 0,01
Mobilidade	0,04	0,01	0,00 / 0,07*
Função social	0,00	0,00	-0,01 / 0,02
Assistência do cuidador no autocuidado	0,00	0,00	-0,01 / 0,01
Assistência do cuidador na mobilidade	0,00	0,00	-0,00 / 0,02
Assistência do cuidador na função social	0,00	0,00	-0,00 / 0,01
<b>Capacidade de mobilidade</b>			
Dimensão de pé (D)	-0,00	0,00	-0,01 / 0,01
Dimensão andar, correr e pular (E)	-0,00	0,00	-0,01 / 0,00
Escore final	-0,00	0,00	-0,01 / 0,00
<b>Variáveis sociodemográficas dos pais ou cuidadores</b>			
Idade (anos)	-0,01	0,01	-0,03 / 0,00
Nível econômico	-0,72	0,22	-1,16 / -0,28*
Escolaridade	0,27	0,09	0,08 / 0,45*

LEGENDA: IC=intervalo de confiança; \*=p<0,05.

Quanto ao componente mental da qualidade de vida (Tabela 3), as variáveis negativamente associadas foram maior necessidade de assistência prestada pelo cuidador no quesito função social e melhor desempenho no domínio de pé (domínio D) do GMFM-88.

Tabela 3 - Associação entre as características individuais, variáveis das crianças e o componente mental da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento.

Variáveis	Coefficiente	Erro padrão	IC 95%
<b>Domínio mental</b>			
<b>Variáveis das crianças</b>			
Idade (anos)	-0,05	0,05	-0,16 / 0,05
<b>Habilidades funcionais</b>			
Autocuidado	0,00	0,00	- 0,00 / 0,01
Mobilidade	0,00	0,01	- 0,03 / 0,04
Função social	0,01	0,00	- 0,00 / 0,03
Assistência do cuidador autocuidado	0,00	0,00	-0,01 / 0,01
Assistência do cuidador na mobilidade	- 0,0	0,00	-0,01 / 0,01
Assistência do cuidador na função social	0,01	0,00	0,00 / 0,02*
<b>Função motora grossa</b>			
Dimensão de pé (D)	- 0,01	0,00	- 0,02 / - 0,00*
Dimensão andar, correr e pular (E)			
Escore final	-0,01	0,00	- 0,02 / 0,00
<b>Variáveis relacionadas aos pais ou cuidadores</b>			
Idade	0,01	0,01	-0,00 / 0,04
Nível econômico	-0,33	0,23	-0,78 / 0,11
Escolaridade	0,16	0,09	-0,02 / 0,35

LEGENDA: IC=intervalo de confiança; \*=p<0,05.

## DISCUSSÃO

O objetivo desse estudo foi identificar fatores associados aos componentes físico e mental da qualidade de vida de cuidadores de crianças com TND. Os resultados mostraram que os componentes da qualidade de vida avaliados se associaram a diferentes indicadores, sugerindo interações distintas para as repercussões físicas e mentais impostas pelo cuidado integral.

A figura do cuidador centrado na própria mãe é coerente com a realidade social descrita em outros estudos<sup>27,28</sup>. O cuidado exclusivamente materno é parte de uma construção social, fazendo com que as mães internalizem e assumam a função de cuidadora dos filhos e da família, no qual, elas acreditam estar cumprindo seu papel<sup>29</sup>. Ao assumir essa responsabilidade para si, as mães permaneceram dedicadas a esse cuidado intenso, passando a maior parte do tempo lidando com as limitações de seus filhos<sup>30</sup>.

Os níveis de qualidade de vida relatados pelos cuidadores podem ser explicados, em parte, pela faixa etária mais jovem da amostra investigada. O processo de envelhecimento da população representa maior risco para surgimento de morbidades, as quais influenciam a

percepção da qualidade de vida<sup>31,32,33</sup>. Outra possível explicação pode estar relacionada ao fato da amostra ser composta por cuidadores de crianças acompanhadas em um serviço de reabilitação, pois sabe-se da importância do tratamento contínuo de qualidade e acesso a informações sobre os cuidados às crianças com deficiência<sup>4,34,35</sup>.

Os escores do componente mental da qualidade de vida inferiores ao componente físico eram esperados. Uma possível explicação é o menor apoio social recebido, pais de crianças com deficiências mais graves, podem obter menor apoio social, o que aumenta o risco de problemas mentais. Como possíveis causas para este fato temos: familiares e amigos que podem ter menos chances de oferecer apoio ou os próprios pais mais relutantes em solicitar apoio. Em casos mais graves os pais podem perceber um menor apoio disponível<sup>36</sup>. Estudos retratam que o maior apoio social aos pais de crianças com TND, pode repercutir sobre a morbidade psicológica dos mesmos, atuando como um possível fator protetor na qualidade de vida<sup>37,38</sup>. O apoio social pode beneficiar os pais ou cuidadores atuando sobre a forma de lidar com o estresse, com a carga do cuidar, relacionando-se positivamente com a qualidade de vida dos cuidadores<sup>4,39</sup>.

O componente físico da qualidade de vida dos cuidadores se associou à mobilidade da criança. A mobilidade está relacionada aos movimentos necessários para mudanças de posição ou localização do corpo no tempo e espaço referenciados<sup>40</sup>. Limitações na mobilidade para atravessar a rua, correr, chegar a determinados locais sem auxílio têm sido descritas entre crianças com TND<sup>41,42</sup>. Tais limitações estão presentes mesmo quando a criança apresenta marcha funcional, pois os comprometimentos da comunicação, da aprendizagem-cognição, do comportamento emocional e da audição podem afetar a mobilidade e destreza<sup>11,35</sup>. As limitações de mobilidade impõem uma sobrecarga física aos cuidadores devido a maior dependência nas atividades diárias, o que pode contribuir para desencadear ou agravar problemas musculoesqueléticos<sup>11</sup>.

Pais ou cuidadores com melhores condições econômicas e maior nível de escolaridade relataram níveis mais altos de qualidade de vida no componente físico. As condições econômicas, mensuradas através da CCEB/ABEP, expressam o poder aquisitivo da família e podem influenciar a quantidade e qualidade do estímulo à criança com TND através da estruturação do ambiente. Quanto maior o estímulo oferecido pelo ambiente onde vive a criança, menor a necessidade de assistência por parte da criança durante suas atividades de vida diária e no cuidado<sup>5,10</sup>. A escolaridade, por sua vez, é um indicador socioeconômico preditivo de melhores condições de emprego e trabalho, sendo também relacionado a aspectos de estilo

de vida e comportamentos saudáveis<sup>43</sup>. Ambos os mecanismos têm sido descritos como fatores de proteção para qualidade de vida de cuidadores primários de crianças, jovens e adultos com deficiência. Barros *et al.*, (2019), associou melhor nível socioeconômico com maior qualidade de vida dos cuidadores, atrelando estes aspectos a maior e melhor acesso à informação, consequentemente, promovendo melhor autocuidado e maior renda com o poder de compra e aquisitivo dessas famílias<sup>33</sup>.

Em relação ao componente mental da qualidade de vida, foi encontrada associação entre a necessidade de maior assistência do cuidador na função social e o desfecho investigado. Esse resultado pode ser um reflexo de dificuldades de socialização das crianças com TND<sup>17,43,44,45</sup>, pelas quais, os pais ou cuidadores não passam imunes. Um estudo com crianças autismo e síndrome de Asperger mostrou a existência de um elo de ligação entre os pais e as crianças. Esse elo de ligação permite uma forte interação entre as crianças e os pais, mas não sem gerar situações de apreensão e ansiedade nos pais e cuidadores devido a insegurança quanto ao futuro e preocupações com a interação social, capacidade de resolução de problemas, tomada de decisão e questões de segurança dos seus filhos<sup>42</sup>.

A presença de comportamentos negativos relacionados a criança guarda relação com a ideia de deficiência secundária, aquela não inerente à deficiência em si, mas ligada à leitura social da deficiência propriamente dita<sup>46</sup>. As deficiências secundárias são as principais responsáveis pelas incapacidades funcionais, pois afeta a rede de significações sociais e influencia atitudes, estigmas, preconceitos e estereótipos<sup>34,47</sup>. Esse impacto é observado em pais e cuidadores de crianças com TND e está associado a situações de estresse, depressão e ansiedade devido ao comportamento difícil de seus filhos, tempo gasto no cuidado e as responsabilidades diárias assumidas<sup>34,48,49</sup>.

A capacidade da função motora grossa das crianças com TND associada ao componente mental da qualidade de vida dos cuidadores é coerente com os resultados de uma meta-análise que evidenciou a relação entre necessidade de cuidado integral e estado psicológico de pais de crianças com autismo<sup>4</sup>. Um estudo qualitativo que incluiu mães de crianças com autismo mostrou que o cuidado exigia vigilância constante durante as atividades diárias<sup>50</sup>. Segundo os autores, a necessidade de supervisão contínua foi descrita como altamente fatigante e associada a pior saúde mental materna. Essa dedicação exclusiva pode comprometer a saúde mental das mães visto que suas atividades domésticas, vida familiar, profissional e cuidados pessoais ficam prejudicadas<sup>8,10,51</sup>.

Portadores de deficiência intelectual apresentam déficit nas capacidades de equilíbrio e marcha em comparação com crianças na mesma faixa etária da população geral<sup>52</sup>. Crianças com TND de acordo com o estudo de Lee *et al.*, (2008) apresentam duas a três vezes mais chances de sofrer uma lesão ou acidente que precisasse de atenção médica em comparação com crianças sem deficiência<sup>53</sup>. Especula-se que, para os cuidadores, tais limitações aumentam a sensação de risco de quedas e ocasionam apreensão, exigindo supervisão contínua das crianças durante as tarefas diárias. Tal resultado reforça a importância de profissionais de saúde abordarem não apenas as necessidades da criança com TND, mas também dos cuidadores, reconhecendo que a qualidade de vida e o bem-estar de toda a família são essenciais para um cuidado eficaz e sustentável conforme preconizado na abordagem centrada na família<sup>12</sup>.

O diferencial de qualidade de vida por diagnósticos das crianças era um resultado esperado. Os diferentes transtornos têm características em comum, mas há diferenças clínicas que não podem ser negligenciadas. No autismo, por exemplo, existem dificuldades relacionadas com a comunicação, interação social e repertório limitado de atividades, interesses e comportamentos, enquanto no TDAH predominam problemas de atenção, impulsividade e hiperatividade<sup>44</sup>. No entanto, nossos resultados não confirmaram essa hipótese. Especula-se que a qualidade de vida de pais e cuidadores possui mecanismos subjacentes em comum entre os diferentes transtornos que devem ser explorados em estudos futuros.

Limitações e forças do presente estudo precisam ser discutidas. O desenho transversal impede inferências de causa e efeito e a coleta dos dados ocorreu em uma amostra de conveniência. No que se refere aos instrumentos utilizados, embora o GMFM-88 tenha sido validado para crianças com paralisia cerebral, traumatismo cranioencefálico e síndrome de Down<sup>56</sup>, é um instrumento que depende da resposta e entendimento da criança, o que pode ter influenciado nos resultados obtidos. Em relação ao uso das variáveis da PEDI que se referem a assistência do cuidador no autocuidado, na mobilidade e função social pode haver uma interferência mútua do cuidador e da criança, não sendo possível a sua dissociação, no entanto o estudo buscou evidenciar essas interações e suas possíveis relações.

A principal força do estudo refere-se à identificação das possíveis e complexas relações no que diz respeito a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento nos domínios físico e mental apresentados separadamente.

## CONCLUSÃO



A qualidade de vida dos cuidadores mostrou-se relacionada com condições que extrapolam a deficiência dos seus filhos, relacionando-se especialmente a fatores socioeconômicos.

Os resultados sugerem uma interação entre membros da família, com influências mútuas que podem desencadear consequências positivas ou negativas a depender da qualidade dessa interação. No caso específico, o modo como se dá o cuidado às crianças com TND influencia a qualidade de vida dos cuidadores<sup>10,33</sup>. O bem-estar do cuidador precisa ser encarado como um aspecto de grande relevância não só pelas questões individuais, mas visando a qualidade do cuidado, uma vez que ele pode ser influenciado positiva ou negativamente pela saúde física e mental do cuidador.

Concluindo, os resultados encontrados indicam a necessidade de uma reflexão entre profissionais de serviços de reabilitação no sentido de que o cuidado deve extrapolar as limitações funcionais das crianças com TND e considerar os princípios de uma abordagem centrada na família. Torna-se necessário implementar medidas de integração entre os serviços e as famílias, aumentando assim a participação de pais e cuidadores no processo de assistência. As famílias também poderão ser beneficiadas com medidas protetivas em termos de suporte social e ações de promoção à saúde com foco no empoderamento familiar e em uma percepção mais positiva sobre os TND.

## REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
2. Ahn, S., & Hwang, S. Cognitive rehabilitation with neurodevelopmental disorder: A systematic review. *NeuroRehabilitation*. 2017; 41(4): 707-719.
3. Andrews, G., Pine, D. S., Hobbs, M. J., Anderson, T. M., & Sunderland, M. Neurodevelopmental disorders: Cluster 2 of the proposed meta-structure for DSM-V and ICD-11: Paper 3 of 7 of the thematic section: 'A proposal for a meta-structure for DSM-V and ICD-11'. *Psychological medicine*. 2009; 39(12): 2013-2023.
2. Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Danielson ML, Bitsko RH, *et al*. Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009–2017. *Pediatrics*. 2019; 144(4):2009–17.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Brasil). Censo Demográfico 2010: Características Gerais da População, Religião e Pessoas Com Deficiência. 2010; 1–215.

4. Ooi KL, Ong YS, Jacob SA, Khan TM. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12:745–62.
5. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *J Pediatr (Rio J)*. 2015; 92(2):111–21.
6. Yıldız A, Tarakcı D, Hajebrاهيمi F, Mutluay F. Disabled children's functionality and maternal quality of life and psychological status. *Pediatr Int*. 2016; 58(12):1291–6.
7. Wang Y, Xiao L, Chen R Sen, Chen C, Xun GL, Lu XZ, *et al*. Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Res*. 2018; 266:168–74.
8. Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41(9):1214–27.
9. Ji B, Zhao I, Turner C, Sun M, Yi R, Tang S. Predictors of health-related quality of life in chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: A cross sectional study. *Arch Psychiatr Nurs*. 2014;28(5):327–32.
10. Alhazmi A, Petersen R, Donald KA. Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatr*. 2018; 30(4): 226–31.
11. Aktan O, Orakcı Ş, Durnalı M. Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*. 2020; 35(5), 679-695.
12. Dalvand, H., Rassafiani, M., & Bagheri, H. Family Centered Approach: A literature review. *Modern Rehabilitation*. 2014; 8(1):1.
13. Simeonsson RJ, Pereira S, Scarborough AA. Documenting delay and disability in early development with the WHO-ICF. *Psicol Rev da Assoc Port Psicol [Internet]*. 2003; 17(1): 31–41.
14. Poletto, M, Koller, SH. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 2008; 25(3): 405-416.
15. Seidl EMF, Zannon CML da C. Quality of life and health: conceptual and methodological issues. *Cad saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Esc Nac Saúde Pública*. 2004; 20(2): 580–8.
16. Whoqol Group. The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper From The World Health Organization. 1995; 41(10): 1403–9.

17. Estanieski II, Guarany NR. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Rev Ter Ocup da Univ São Paulo*. 2015; 26(2): 194.
18. Kuhlthau K, Payakachat N, Delahaye J, Hurson J, Pyne JM, Kovacs E, et al. Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2014;8(10):1339–50.
19. Mchorney CA, Ware JE, Raczek AE, Care SM, Mar N. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey ( SF-36 ): II. Psychometric and Clinical Tests of Validity in Measuring Physical and Mental Health Constructs Stable. *Med Care*. 1993; 31(3):247–63.
20. Russel, D.J., Rosembaum, P.L., Lisa, M. W., Avery, L., Cyrillo, L. T., Galvão MC dos S. Medida da Função Motora Grossa (GMFM-66 & GMFM-88): Manual do usuário. São Paulo; 2015.
21. Russell D, Palisano R, Walter S, Rosenbaum P, Gemus M, Gowland C, et al. Evaluating motor function in children with Down syndrome: validity of the GMFM. *Dev Med Child Neurol*. 1998;40(10):693–701.
22. Paicheco R, Matted J Di, Cucolicchio S, Gomes C. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): aplicabilidade no diagnóstico de transtorno invasivo do desenvolvimento e retardo mental. *Med Reabilil*. 2010;29(2):9–12.
23. Haley, S., Andrellos. P.J, Coster, W., Haltiwanger, J.T. & Ludlow LH. Pediatric evaluation of disability inventory: development, standartization and administration manual. 1.0. New Engl Med Center. 1992.
24. Mancini M.C. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI). Manual da versão brasileira adaptada. Belo Horiz Ed UFMG. 2005.
25. Almeida D, Oliveira S. Análise de Fatores sociodemográficos de duplas cuidador-criança/ Adolescente com deficiência: um estudo caso-controle. *Rev Bras Ed Esp*. 2018;389–406.
26. Macedo EC, Da Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: Revisão integrativa. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(4):769–77.
27. AlShatti A, AlKandari D, AlMutairi H, AlEbrahim D, AlMutairi A, AlAnsari D, ... & Ahmed J. Caregivers' perceptions and experience of caring for persons with Down syndrome in Kuwait: A qualitative study. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2021; 67(5):381-390.
28. Oliveira I, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev da SPAGESP*. 2015;16(2):102–19.

29. Marsack CN, Hopp FP, Pruchno R. Informal Support, Health, and Burden among Parents of Adult Children with Autism. *Gerontologist*. 2019;59(6):1112–21.
30. Lovell B, Elliot H, Liu CCS, Wetherell MA. Memory failures for everyday tasks in caregivers of children with autism. *Res Dev Disabil [Internet]*. 2014;35(11):3057–61.
31. Barros ALO, de Gutierrez GM, Barros AO, Santos MTBR. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dent*. 2019;(May):380–8.
32. Alenazi, D. S., Hammad, S. M., and Mohamed AE. Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *J Fam Community Med*. 2020;27(1):15–22.
33. Miller A, Shen J, Mâsse LC. Child functional characteristics explain child and family outcomes better than diagnosis: Population-based study of children with autism or other neurodevelopmental disorders/disabilities. *Heal Reports*. 2016;27(6):9–18.
34. Ingersoll B, Hambrick DZ. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 2011;5(1):337–44.
35. Lu MH, Wang GH, Lei H, Shi ML, Zhu R, Jiang F. Social Support as Mediator and Moderator of the Relationship Between Parenting Stress and Life Satisfaction Among the Chinese Parents of Children with ASD. *J Autism Dev Disord [Internet]*. 2018;48(4):1181–8.
36. Gallagher S, Whiteley J. The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children’s challenging behaviours. *J Health Psychol*. 2013;18(9):1220–31.
37. Pozo P, Sarriá E, Brioso A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *J Intellect Disabil Res*. 2014;58(5):442–58.
38. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. EDUSP SP, editor. 2003.
39. Wang R, Liu Q, Zhang W. Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*. 2022; 186:111351.
40. Guimarães Pozzato MG, Cianciarullo Minett TS, Masruha MR, Pereira Vilanova LC. Global Functional Performance and Caregiver Assistance in Autism and Asperger Syndrome. *Neurosci Med*. 2014;05(01):42–8.

41. Shavers VL. Measurement of socioeconomic status in health disparities research. *J Natl Med Assoc.* 2007;99(9):1013–23.
42. Grillo E, Silva RJM da. Manifestações precoces dos transtornos do comportamento na criança e no adolescente. *J Pediatr (Rio J).* 2004;80(2):21–7.
43. Currie G, Szabo J. Social isolation and exclusion: the parents’ experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *Int J Qual Stud Health Well-being [Internet].* 2020;15(1).
44. Amaral LA. Deficiência: questões conceituais e alguns desdobramentos. *Cad Psicol.* 1996; 2(1), 3-12.
45. Lach LM, Kohen DE, Garner RE, Brehaut JC, Miller AR, Klassen AF, et al. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disabil Rehabil.* 2009;31(9):741–52.
46. Snipstad ØIM. Concerns regarding the use of the vulnerability concept in research on people with intellectual disability. *British journal of learning disabilities.* 2022; 50(1):107-114.
47. Ritu Raj Gogoi, Ranjan Kumar Deuri SP. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with intellectual disability. *Open J Psychiatry Allied Sci.* 2016; 8(1), 71-75.
48. Larson E. Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010;30(1):16–27.
49. Hoefman R, Payakachat N, Van Exel J, Kuhlthau K, Kovacs E, Pyne J, et al. Caring for a child with autism spectrum disorder and parents’ quality of life: Application of the CarerQol. *J Autism Dev Disord.* 2014;44(8):1933–45.
50. Enkelaar L, Smulders E, van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Geurts ACH, Weerdesteyn V. A review of balance and gait capacities in relation to falls in persons with intellectual disability. *Res Dev Disabil [Internet].* 2012;33(1):291–306.
51. Lee LC, Harrington RA, Chang JJ, Connors SL. Increased risk of injury in children with developmental disabilities. *Res Dev Disabil.* 2008;29(3):247–55.
52. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One.* 2019;14(7):1–18.
53. Kheir NM, Ghoneim OM, Sandridge AL, Hayder SA, Al-Ismail MS, Al-Rawi F. Concerns and considerations among caregivers of a child with autism in Qatar. *BMC Res Notes.* 2012;5:1–7.

54. Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. the Gross Motor Function Measure: a Means To Evaluate the Effects of Physical Therapy. Dev Med Child Neurol. 1989;31(3):341–52.

