

Interface Saúde

QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR SUBJETIVO DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS AUTISTAS

Jadcely Rodrigues Vieira (1)
Juliana Fonsêca de Almeida Gama (2)
Luiz Philippe de Castro (3)
Raphael Bergson de Araújo carneiro (4)
Janayna Rodrigues Vieira (5)

Resumo

Este estudo objetivou avaliar a Qualidade de Vida e o Bem-Estar Subjetivo de cuidadores de crianças diagnosticadas com autismo e que são atendidas em um Centro de Atenção Psicossocial, no município de Campina Grande. Participaram 63 cuidadores, 11% do sexo masculino e 89% do sexo feminino. Foi utilizado como instrumento: a escala WHOQOL-bref, a escala de Satisfação com a Vida e as escalas de Afetos Positivos e Negativos e um Questionário Biodemográfico, para a caracterização da amostra. Os resultados sugerem que, de modo geral, os cuidadores possuem um índice de QVG moderado (M=9,36; DP=2,98). No tocante à Satisfação com a vida, a pontuação média (M=4,23; DP=1,16) situa-se um pouco abaixo do ponto médio da escala de respostas (valor 4), indicando um nível de moderado a baixo de Satisfação.

Palavras-chave: Cuidadores. Autismo. Bem-estar. Qualidade de Vida

Introdução

A presente pesquisa tem como objetivo verificar a qualidade de vida e o bem-estar dos cuidadores de crianças autistas atendidas nos Centros de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) do município de Campina Grande. O CAPSi tem o objetivo de dar diagnóstico em tempo hábil dos riscos psicossociais através de equipes capacitadas para identificar e acompanhar os sinais de sofrimento psíquico, bem como diagnosticar e cuidar dos riscos de fracasso constitutivo. A instituição visa

possibilitar uma intervenção que ocorra num tempo em que ainda é possível mudar um quadro no qual os sinais de sofrimento são evidentes.

As pessoas que cuidam dos usuários do Caps, são identificados como cuidadores, sejam eles: parentes amigos ou indivíduos altruístas. Os cuidadores são de fundamental importância para o sucesso do tratamento e aumento da possibilidade de manutenção do bem-estar do usuário, devendo atuar em conjunto com os profissionais do Centro de Atenção Psicossocial que prestam os serviços de saúde mental.

A sobrecarga familiar, no que diz respeito ao cuidador pode ser um fator de estresse, bem como, alterar a qualidade de vida da família, proporcionando uma queda na qualidade da atenção de quem necessita de cuidados especiais.

O cuidador é aquele que cuida. Certamente um indivíduo que propicia àquele que recebe seus cuidados a oportunidade de manter, mesmo diante de uma dificuldade, uma condição humana digna, garantindo ao usuário o direito à proteção, bem-estar e socialização.

A convivência com um paciente tende a representar um peso material, subjetivo, e social para todos aqueles que trabalham com os doentes e convivem com o seu universo. As características que envolvem a vida de muitas dessas pessoas são: isolamento, distanciamento das relações afetivas, exclusão social, dificuldade em mobilizar o próprio desejo.

Acredita-se que as conseqüências da reforma psiquiátrica, sem desmerecer seus méritos, se refletem, de forma direta, na família do portador de transtorno mental, principalmente, sobre as pessoas responsáveis pelo seu cuidado (BARBOSA e FERNANDES, 2009).

A figura do cuidador é de grande importância na assistência e no tratamento Da pessoa que sofre de transtorno mental. É necessário que ele seja parceiro do serviço de saúde mental, uma vez que ele está presente na maior parte da vida do usuário; mas ele também precisa de assistência, para que lhe seja possível suportar as atribuições causadas em seu cotidiano pelo transtorno mental do usuário.

Pimenta e Romagnoli (2008) afirmam que, por um lado, percebe-se a família, ou assemelhados sociais, como o melhor ambiente para acolher e manejar o comportamento do doente, mas por outro, vêm-se o despreparo e a sobrecarga agindo negativamente sobre o cotidiano e as relações intrafamiliares, ou assemelhados sociais.

Esse estudo tem sua relevância na medida em que, conhecer a sobrecarga vivenciada pelos familiares e cuidadores, permite traçar intervenções que: auxiliem na interação e gestão da vida cotidiana dos pacientes, contribuindo para aliviar o peso dos encargos, facilitando a cooperação, diminuindo os fatores estressantes que podem desencadear crises.

O surgimento dos CAPS

A partir da Reforma Psiquiátria da década de 70, no Brasil, outros modelos alternativos ao modelo hospitalocêntrico, surgem como primeiras propostas e ações para a reorientação da assistência no Brasil, tomando por inspiração o movimento e os marcos ocorridos na Itália BRASIL (2011).

O primeiro CAPS no Brasil surge na década de 80, e tem início à partir de um processo de intervenção em São Paulo a um hospital psiquiátrico, por conta de denúncias de maus-tratos e morte de pacientes. Este modelo inicia-se a construção de um novo modelo de atenção à saúde mental no Brasil, com a construção de uma rede de cuidados em saúde mental em substituição dos manicômios (BRASIL, 2011).

O modelo de atenção à saúde mental não se restringe à substituição do hospital por um aparato de cuidados externos. Ele exige que, de fato haja um deslocamento das práticas psiquiátricas para práticas de cuidado realizadas na comunidade (GONÇALVES & SENA, 2001).

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), segundo o Ministério da Saúde, tem o objetivo de oferecer atendimento à população, realizar o acompanhamento clínico e a reinserção social dos usuários pelo acesso ao trabalho, lazer, exercício dos direitos civis e fortalecimento dos laços familiares e comunitários.

De acordo com o Ministério da Saúde é função dos CAPS prestar atendimento clínico em regime de atenção diária; promover a inserção social das pessoas com transtornos mentais através de ações intersetoriais; regular a porta de entrada da rede de assistência em saúde mental na sua área de atuação e dar suporte à atenção à saúde mental na rede básica. Cabe aos CAPS o acolhimento e a atenção às pessoas com transtornos mentais graves e persistentes, procurando preservar e fortalecer os laços sociais do usuário em seu território.

Os CAPS se diferenciam, conforme o Ministério da Saúde, capacidade de atendimento e pela clientela atendida e organizam-se no país de acordo com o perfil populacional dos municípios brasileiros. Dessa forma, estes serviços diferenciam-se em: CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSi e CAPSad. Porém, todos consistem em serviços de saúde municipais, abertos, comunitários, que oferecem atendimento diário às pessoas com transtornos mentais severos e persistentes e que realizam o acompanhamento clínico e a reinserção social destes indivíduos.

O CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infantil

O CAPSi, em específico, é um serviço de atenção diária destinado ao atendimento de crianças e adolescentes com grave sofrimento psíquico. Nessa categoria estão incluídos os sujeitos psicóticos, autistas, neuróticos graves e todos aqueles que, por sua condição psíquica, estão impossibilitados de

manter ou estabelecer laços sociais. (BRANDÃO JR., 2008). O CAPSi, visa, portanto, segundo Toledo (2004), a organização de uma rede de cuidados em saúde mental para crianças e adolescentes, constituindo-se em um caráter intersetorial e inclusivo.

Conforme Arruda *apud* Arruda e Moreira (2011), este dispositivo atende uma clientela infanto-juvenil cuja idade varia desde o nascimento até 17 anos, ou seja, crianças que encontram-se em situações de risco psicossocial, qualquer que seja a etiologia desse risco: crianças sindrômicas, com paralisia cerebral, miopatia, hidrocefalia, microcefalia, crânioestenose ou outro problema orgânico que possibilite danos à sua constituição subjetiva. E crianças que apresentem transtornos do desenvolvimento, ou seja, transtornos psíquicos moderados e invasivos, psicoses infantis (não decidida na infância) apesar da tenra idade.

Este é um serviço geralmente necessário para dar resposta à demanda em saúde mental em municípios com mais de 200.000 habitantes. Ele funciona durante os cinco dias úteis da semana e têm capacidade para realizar o acompanhamento de cerca de 180 crianças e adolescentes por mês. Sendo a equipe mínima para estes serviços constituída por 11 profissionais de nível médio e superior, composta por: psicanalista, psicólogos, pediatra, neurologista, enfermeira, técnica de enfermagem, pedagogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistente social e músico Brasil (2011).

A Síndrome Autística

O termo “autismo”, originado do grego *autós*, que significa “por si mesmo” ou “de si mesmo”, apesar de ter sido empregado primeiramente, pelo psiquiatra E. Bleuler em 1911, para caracterizar o retraimento e a alienação social dos esquizofrênicos, foi inicialmente descrito por Kanner, em 1943. A partir de então, foram desenvolvidos vários estudos sobre a Síndrome do Autismo, que após 40 anos, foi listado no DMS (*Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*) partindo de critérios comportamentais destinados a compartilhar um consenso diagnóstico e na CID (*Classificação Internacional de transtornos mentais e do comportamento*), que aponta outros distúrbios do quadro autístico: *Síndrome de Asperger, Autismo Atípico, Transtorno de Rett e Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global do Desenvolvimento – sem outra especificação* (CUNHA, 2009).

De acordo com o DSM-IV-TR, o autismo se encaixa na categoria “Transtorno Global do Desenvolvimento”, que é utilizada para classificar os transtornos do desenvolvimento que acometem as habilidades de interação social, de comunicação, atividades estereotipadas, interferindo, conforme Holmes (1997) no desenvolvimento emocional e cognitivo.

A CID classifica a síndrome como um dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.

O DSM-IV propõe, então, uma cadeia de 12 (doze) critérios para o diagnóstico da Síndrome, sendo quatro em cada critério (TABELA 1.2).

Quadro 1.1
Crítérios para Transtorno Autista (TA), com base nos critérios diagnósticos da tabela 1.2
Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2) e (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3)
Atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade: (1) interação social, (2) linguagem para fins de comunicação social ou (3) jogos imaginativos ou simbólicos
A perturbação não é mais bem explicada por transtorno de Rett ou transtorno desintegrativo da infância

Fonte: *Isabelle Rapin e Roberto F. Tuchman (2009)*

Quadro 1.2
Crítérios diagnósticos comportamentais do DSM-IV--TR para transtorno autista (2000)
1. Área das interações sociais: Comprometimento acentuado no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social; Fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento; Ausência de tentativas espontâneas de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (p. ex., não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesses); Ausência de reciprocidade social ou emocional
2. Área da linguagem, comunicação e imaginação: Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar por meio de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica); Em indivíduos com fala adequada, acentuado comprometimento da capacidade de iniciar ou manter uma conversa; Uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática; Ausência de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos próprios do nível de desenvolvimento; Área da flexibilidade comportamental: padrões limitados, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades; Preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesses, anormais em intensidade ou foco; Adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não-funcionais; Maneirismos motores estereotipados e repetitivos (p. ex., agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo); Preocupação persistente com partes de objetos.
Fonte: <i>Isabelle Rapin e Roberto F. Tuchman (2009)</i>

Durante um vasto período a visão psicanalítica acerca do autismo enfatizou o papel materno e paterno como causa *mor* da síndrome. Todavia, hoje se sabe que esta relação não é responsável, marcando a falta de um modelo teórico abrangente, que abarque as diferentes formas de classificação.

Segundo Eisenber e Kanner *apud* Holmes (1997), outros resultados de estudo iniciais sugeriram que, o autismo tendia a ocorrer com maior frequência em classes socioeconômicas mais altas e que os pais tendiam a ser profissionais. Todavia, chegou-se a conclusão de que estes resultados foram conseqüências do fato de o estudo ter sido realizado em hospitais de elite.

Já os teóricos da aprendizagem tentaram explicar o autismo sugerindo que os comportamentos anormais são frequentemente seguidos por gratificações destinadas a distrair a criança e reduzir o comportamento anormal, no entanto, as gratificações em vez de reduzir o comportamento anormal, reforçavam o comportamento (HOLMES, 1997). E ainda outros teóricos, conforme Goldfarb, Mahler *apud* Barlow (2008) consideravam a possibilidade de o autismo envolver a falta de autopercepção.

À partir deste quadro de sintomatologia, infere-se que atualmente, o autismo é considerado uma síndrome comportamental, que apresenta etiologias múltiplas (ORRÚ, 2009).

Características da síndrome autística

A Síndrome Autista é caracterizada não apenas por características fixas do quadro, mas também por patologias associadas e por características individuais: desejos, necessidades, manifestações comportamentais que vão além das características da síndrome. Nesse sentido, Cunha (2009) afirma que as manifestações do autismo variam intensamente, dependendo do nível de desenvolvimento e da idade cronológica da pessoa, podendo ser classificada como uma síndrome que abarca subtipos variados, caracterizando-se, sobretudo, como um conjunto de sintomas iniciados na infância, onde a capacidade de pensamentos abstratos, jogos imaginativos e simbolização ficam severamente prejudicados.

O autismo pode surgir nos primeiros meses de vida, mas em geral, os sintomas tornam-se mais aparentes a partir dos três anos. Durante os três primeiros anos de vida, as condutas funcionais normais, desenvolvidas por uma criança que não apresenta síndrome, são no autista, progressivamente desestruturadas e/ou perdidas, ou mesmo nunca chegam a se desenvolver (ORRÚ, 2009).

Comumente, o autismo é percebido pelo uso insatisfatório de sinais sociais, emocionais e de comunicação, por não atribuir valor simbólico a eles, além da falta de reciprocidade afetiva (CUNHA, 2009). Conforme Coll *apud* Orrú (2009), com a adolescência, tendem a aumentar os conflitos pessoais e interpessoais na pessoa com autismo, sendo possível aparecerem novas complicações, como crises de epilepsia, acréscimo das estereotipias, problemas alimentares, ciclos depressivos, aumento da excitação e da ansiedade.

No autista, segundo Cavalcante e Rocha *apud* Cunha (2009), as qualidades sensoriais ficam reduzidas a um estado fragmentado, dominado pela compulsão, repetição e manuseio de materiais e objetos inapropriadamente, em razão do contato social com pouca intervenção cognitiva. Dessa forma, a criança cria estereotipias e formas próprias de relacionamento com o mundo exterior.

Os indivíduos com casos menos severos, por sua vez, são em geral referidos como de alto funcionamento (YRMIYA e SIGMAN *apud* HOLMES, 1997). Estes indivíduos, especificamente, apresentam menos dificuldades no funcionamento social e cognitivo, chegando em muitos casos a apresentar níveis normais de inteligência.

Segundo Carmago Jr. (2010), quanto mais cedo identificado um transtorno, mais rápido o curso normal do desenvolvimento pode ser retomado. O autismo é uma condição crônica, caracterizado pela presença de importantes prejuízos em áreas do desenvolvimento, por essa razão o tratamento deve ser contínuo e envolver uma equipe multidisciplinar (SCHWARTZMAN *apud* RIBEIRO, 2010).

Abordagens de tratamento da síndrome autística

Uma variedade de abordagens já foi utilizada na tentativa de tratar o autismo. De acordo com Holmes (1997), na década de 50 e início de 60, uma grande quantidade de atenção foi dedicada ao tratamento psicodinâmico de longa duração intensivo. Em meados da década de 60 foi introduzida uma estratégia de tratamento, objetivando modificar o comportamento, na qual as crianças autistas eram gratificadas por comportamentos apropriados e punidas por comportamentos inapropriados. Todavia, esses tratamentos mostraram-se ineficientes.

Os tratamentos visam tornar os indivíduos mais independentes em todas as suas áreas de atuação, favorecendo uma melhoria na qualidade de vida das pessoas com autismo e suas famílias.

De acordo com Ribeiro (2010), existem vários tipos de tratamento que podem ser usados para ajudar uma criança com autismo. Mas, independente da linha escolhida, a maioria dos especialistas ressalta que: o tratamento deve começar o mais cedo possível; as terapias devem ser adaptadas às necessidades específicas de cada criança e a eficácia de tratamentos deve ser medida com os avanços da criança.

O estudo dessa síndrome conforme Barlow (2008) é um campo relativamente novo e ainda aguarda uma teoria integradora para um tratamento totalmente eficaz. Porém, o tratamento mais utilizado no Transtorno Global de Desenvolvimento combina vários métodos para tratar suas diversas facetas, uma vez que, é sabido que o autismo não se resume a uma única causa, levando-se em consideração a singularidade no desenvolvimento de cada pessoa.

A seguir trataremos os conceitos de qualidade de vida e de bem-estar subjetivo para compreensão da saúde mental dos cuidadores das crianças que tem o diagnóstico autístico.

O cuidador e seus cuidados

Conforme Ferreira (2010), *cuidar* significa aplicar a atenção, o pensamento, a imaginação. Sinonimamente, *cuidado* corresponde a responsabilidade, atenção, cautela. Por analogia, pode-se inferir que o cuidador é, portanto, aquele que desprende atenção, zelo, ou seja, que é diligente diante

de um indivíduo que requer o cuidado. O cuidar das crianças autistas, em especial, exige, sobretudo do cuidador, uma atenção diferenciada, um cuidado específico, que permita à criança desenvolver suas potencialidades de forma a portar-se enquanto sujeito ativo.

Essa categoria de cuidadores é geralmente composta pelos familiares das crianças, com destaque para a mãe. E as formas utilizadas por estes para lidar com o estresse, ou seja, as estratégias de *coping*, que conforme Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007) são estratégias de adaptação, utilizadas frente a situações, adversas ou estressantes, decorrentes do quadro de autismo apresentado pelos filhos, constituem-se como fatores estruturantes de suma importância para que no trato da criança sejam superados os obstáculos gerados por suas limitações.

Nesse sentido, ainda conforme Breslau e Davis; Bristol e Schopler; Gallagher, Beckman e Cross; Gath; Gauderer; Harris *apud* Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007, p. 125), deve-se levar em consideração que,

As crianças com autismo, enquanto portadoras de uma condição crônica, enfrentam dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, próprias a sua fase de desenvolvimento. Isto porque as características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores. A família destas crianças, por sua vez, se vê frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações da condição, além da necessidade intransponível de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho.

E assim, a família/cuidadores encontram-se, segundo Fávero e Santos (2005), em circunstâncias especiais, promotoras de mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico, uma vez que deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais, que podem resultar em situações de estresse e tensão emocional; à exemplo do resultado obtido na pesquisa de Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007), em que é exposto que as dificuldades comportamentais apresentadas por portadores de autismo, tais como agitação psicomotora, gritos ou agressividade, são de difícil manejo, dadas as especificidades de sua natureza e a complexidade de sua etiologia. Quando surgidas em um contexto social, como por exemplo, em locais públicos, torna-se inevitável o constrangimento dos cuidadores.

Esses fatores que circundam o dia-a-dia e o cuidar do cuidador, em especial da criança autista, tem, enfim, uma íntima relação com a qualidade de vida e o bem-estar desses, uma vez que são com freqüência expostos a superação e a busca por um ganho no desenvolvimento de suas crianças, visando propiciar a elas a oportunidade de manter uma condição humana digna, protegida, com bem-estar e socialização.

Contudo, segundo Barbosa e Fernandes (2009), a presença da criança autista tende a modificar as relações entre os familiares, visto que os sintomas do distúrbio acabam por desencadear elevados níveis de estresse nos membros da família.

E diante das dificuldades imprescindíveis no trato do sujeito autista, se faz necessário um desprendimento de atenção intensa sobre a figura do cuidador, que desempenha um papel de grande importância na assistência e no tratamento da pessoa com transtorno mental em geral. É necessário que ele seja parceiro do serviço de saúde mental, uma vez que ele está presente na maior parte da vida do usuário, acompanhando suas evoluções e suas limitações. E assim, não só a criança autista requer um cuidado especial, o cuidador também precisa de assistência, para que lhe seja possível suportar as atribuições causadas em seu cotidiano junto ao transtorno de sua criança.

Qualidade de vida e bem-estar subjetivo

Nas últimas décadas surgiu uma nova teoria que marcou a compreensão do conceito de qualidade de vida, denominada bem-estar subjetivo. Esta por sua vez, tornou-se um aparato teórico bastante utilizado para se referir à qualidade de vida de uma dada população. Segundo Cuandra e Florenzano, (2003) os termos *qualidade de vida*, *bem-estar subjetivo*, *satisfação com a vida* e *bem-estar social* se relacionam com a *felicidade*.

Somente no final do século XX, pesquisadores na área da Psicologia Social voltaram sua atenção para o estado de felicidade, o bem-estar subjetivo, a satisfação com a vida e a identificação dos afetos positivos e negativos, relacionados, em última instância, com o que podemos denominar de qualidade de vida. Assim, há poucos anos, a felicidade tornou-se objeto sistemático de estudo científico no interior da Psicologia (VIANNA, 2005, p.6).

O estudo dos determinantes da Felicidade tem reforçado o conhecimento científico sobre a dimensão positiva das emoções humanas e da Qualidade de Vida, que, durante décadas, foi relegada para segundo plano, em relação ao estudo dos determinantes do sofrimento humano. Outro elemento considerado importante é o de Bem-Estar, conceito-chave deste domínio de investigação, que pelas suas características relacionadas com a vida social e privada, tem merecido a atenção de várias áreas da Psicologia, como a Psicologia clínica, a transcultural, a social, a organizacional, a da personalidade, entre outras (STRACK, ARGYLE e SCHWARZ *apud* GALINHA e RIBEIRO, 2005, p. 208).

Primeiros estudos enfocando o bem-estar subjetivo

O bem-estar subjetivo começou a ser estudado a partir da década de 60, com os estudos de Warner Wilson, sobre satisfação com a vida, realizado com a sociedade americana e conduzido por

Campbell, Converse e Rodgers, em que se iniciou um debate acerca dos indicadores que compõem o conceito (DIENER e col., 1999).

Para Diener e Suh (1998), o bem-estar subjetivo pode ser considerado um dos três principais modos de avaliar a qualidade de vida de uma população, juntamente com os indicadores econômicos e sociais. Para estes autores, avaliar como as pessoas pensam e sentem sobre suas próprias vidas é de fundamental importância, para compreender o bem-estar.

O conceito de Bem-estar subjetivo, ao longo dessas quatro décadas, despertou o interesse de vários pesquisadores na área da Psicologia, o que fez com que se avançasse na compreensão desse conceito. Na atualidade, o maior representante dos estudos sobre bem-estar subjetivo é o pesquisador norte americano, Ed. Diener.

Segundo Novo (2003), “ele insere este domínio de estudo no âmbito da psicologia positiva e identifica-o como a avaliação cognitiva (satisfação com a vida) e afetiva (felicidade) que os sujeitos fazem de suas vidas” (p.24). O bem-estar subjetivo também pode ser definido mediante a avaliação subjetiva da qualidade de vida (GIACOMONI, 2004).

Em muitos artigos, pode-se encontrar a afirmação de que qualidade de vida e o bem-estar subjetivo são sinônimos de felicidade. Segundo Diener, Oishi e Lucas (2003), pesquisadores da área, tem-se evitado utilizar o termo felicidade por causa da multiplicidade de significados que o termo abarca. Por esse motivo, alguns pesquisadores preferem utilizar o termo bem-estar subjetivo, para caracterizar a avaliação que as pessoas fazem da própria vida.

A história da Psicologia nos revela que seu maior foco sempre esteve na doença, ou seja, sua preocupação maior esteve focalizada nos aspectos negativos do homem e a busca pela cura desses males. Para Seligman e Csikszentmihalyi (2010), esse foco na doença fez com que a Psicologia descuidasse dos aspectos que motivam o homem para a vida, como o bem-estar, o contentamento, a satisfação e a felicidade. Essa mudança de foco causou uma mudança nos paradigmas da psicologia moderna, dando origem a um novo campo de estudo dentro da psicologia, denominado de Psicologia Positiva.

Qualidade de vida

A noção do conceito de *qualidade de vida* evolui ao longo do tempo, inserindo, a cada nova abordagem, uma dimensão a mais, na tentativa de construir uma representação que pudesse ser aceitável na compreensão da qualidade de vida das pessoas. Como foi visto, o conceito qualidade de vida começou pela discussão da realidade econômica. Assim, pensa Néri (2004),

Incorporou-se a noção de que o sucesso das pessoas e dos países, bem como seu bem-estar material, é determinado pelo progresso econômico, traduzido em melhoria das condições

materiais de subsistência, na possibilidade de aquisição de bens, no acesso a oportunidades de educação, saúde, moradia, lazer, trabalho e desenvolvimento pessoal (p.2).

Seguindo na discussão do conceito, para Galinha e Ribeiro (2005), foi necessário proceder-se a uma distinção operacional entre o Bem-Estar Material e o Bem-Estar. O Bem-Estar Material é a avaliação feita pelo indivíduo ao seu rendimento ou, de modo mais geral, à contribuição dos bens e serviços que o dinheiro pode comprar para o seu Bem-Estar. Para além dos recursos materiais, outros aspectos determinam o nosso Bem Estar ou a nossa Qualidade de Vida – a nossa saúde, as relações, a satisfação com o trabalho, a liberdade política, entre outros (p.205-206).

Para compreendermos o que se tem discutido e analisado sobre qualidade de vida, chega-se ao entendimento de que a qualidade de vida não está apenas no que o objeto proporciona, mas na realização pessoal, e essa realização é medida pelo grau de satisfação e bem-estar.

O estudo de Campbell serviu de base, para que os estudiosos em qualidade de vida questionassem sobre a utilização por si só dos indicadores econômicos, passando a dar importância para os aspectos psicológicos na avaliação da qualidade de vida da população em geral. (NÉRI, 2004).

A definição e a operacionalização do conceito de qualidade de vida, devido a sua complexidade em termos de medida, não atingiram um consenso entre os pesquisadores, bem como o conceito de Bem-Estar Subjetivo, que, para muitos autores, é considerado como sendo uma avaliação subjetiva de qualidade de vida (ALBUQUERQUE e TRÓCCOLI, 2004). Setién *apud* Nogueira (2002), “atribui essa dubiedade ao fato de ser uma expressão que pertence ao universo ideológico, cuja apreensão exige alto grau de explicação” (p.116). Encontra-se, na literatura, uma gama de definições sobre qualidade de vida.

Qualidade de vida ainda pode ser definida como estando agregada a sete domínios objetivos e subjetivos: Bem-estar material, saúde, produtividade, intimidade, segurança, comunidade e bem-estar emocional. Domínios objetivos incluem medidas culturalmente pertinentes do bem-estar objetivo. Domínios subjetivos incluem um peso de satisfação medido pela importância individual (CUMMINS, 1997).

Nem sempre a satisfação pode estar relacionada às condições de vida, podendo revelar-se sob vários aspectos, quais sejam: pessoais, ambientais, culturais, etc. A qualidade de vida é um construto aberto, que pode ser integrado por outros atributos a partir das particularidades da cultura.

Nesse sentido, a avaliação da qualidade de vida proposta pelos autores indica uma direção mais completa para o conhecimento do que representa o construto qualidade de vida, demonstrando ainda sua complexidade em termos de operacionalização.

Qualidade de Vida segundo a OMS

A década de 1970 pode ser caracterizada como um marco na mudança de paradigma na saúde. Esse novo paradigma dá ênfase à saúde e não à doença. Influenciados pelo novo conceito de saúde dado pela OMS (Organização Mundial de Saúde) de que saúde “é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas ausência de doença ou enfermidade” (OMS, 1946). Esse foco na saúde e não na doença tem influenciado pesquisas sobre características adaptativas, como resiliência, esperança, sabedoria, criatividade, coragem e espiritualidade (PANZINI, et al., 2007).

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foi adotado o conceito de qualidade de vida da OMS (Organização Mundial de Saúde), visto que é o conceito mais aceito e utilizado pela academia, na atualidade. Foi utilizado, para esse estudo, o instrumento WHOQOL-bref, a fim de avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças autistas atendidas no CAPSi do município de Campina Grande.

Desde que a OMS incluiu, em sua definição, aspectos de natureza psicológica como o bem-estar físico, mental e social, despertou a idéia de desenvolver um instrumento que fosse capaz de avaliar o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas, já que os instrumentos disponíveis para tais avaliações baseavam-se em culturas (Estados Unidos e Inglaterra) que não traduziam a realidade sócio-cultural das populações de diferentes países e que tem sido, ao longo do tempo, objeto de críticas de pesquisadores mais preocupados com a influência de tais variáveis na compreensão da qualidade de vida. Por esse motivo, a OMS desenvolveu um instrumento que levou em consideração a perspectiva transcultural (FLECK, et al. 1999).

Segundo o grupo WHOQOL, o problema de construir uma medida única era o perigo da tradução, visto que o significado semântico das palavras, muitas vezes, não é levado em consideração nas culturas em que será aplicado o instrumento, acarretando, assim, uma distorção nos resultados (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Para o desenvolvimento do instrumento, foram envolvidos 14 centros de pesquisa, localizados em diferentes colocações culturais, como: Austrália, Croácia, França, Índia, Israel, Japão, Netherlands, Panamá, Rússia, Espanha, Tailândia, U.K., Estados Unidos e Zimbábwe (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Após consenso, os pesquisadores e especialistas chegaram à seguinte definição: a qualidade de vida *é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações* (THE WHOQOL GROUP, 1995, p. 1405). Portanto, o grupo de pesquisa da OMS chegou à conclusão de que o conceito de qualidade de vida é subjetivo e multidimensional, em que o sujeito avalia suas condições de vida tanto pelos aspectos positivos como negativos (FLECK *et al.*, 1999).

Método

Este trabalho constituiu-se como de caráter exploratório e descritivo e foi realizado utilizando-se de abordagem quantitativa. Os participantes foram os pais ou cuidadores familiares de crianças autistas atendidas pelo CAPSi da cidade de Campina Grande-PB.

Com relação aos instrumentos, foram utilizadas para medir o bem-estar subjetivo *a escala de satisfação com a vida de Pavot e Diener (1993)* e *a escala dos afetos positivos e negativos de Diener e Emmons (1994, citado por Chaves, 2003)* e *um questionário complementar contendo dados gerais*. Para medir a qualidade de vida foram utilizados o *Questionário de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-BREF)* e *um questionário contendo dados gerais*.

A coleta de dados foi realizada nos CAPSi's - Centro de Assistência Psicossocial de Intervenção Precoce do município de Campina Grande – PB, no período de agosto de 2010 a julho de 2011. Os pesquisadores foram treinados e orientados para intervir o mínimo possível nas respostas dadas pelos participantes. A aplicação só ocorreu quando autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UEPB NE seguiu todas as normas e requisitos estabelecidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – princípios éticos (BRASIL, 1997).

Foi entregue a direção do CAPSi uma solicitação formal e informações sobre a importância, os objetivos, a metodologia utilizada e o respectivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para análise dos dados, utilizou-se o *Pacote Estatístico para Ciências Sociais – SPSS (Statistical Package for the Social Sciences)*. A análise dos dados teve início com procedimentos estatísticos descritivos como frequência, porcentagem, média e desvio padrão e correlações.

Resultados

Descrição dos participantes

Os dados sociodemográficos dos cuidadores submetidos aos instrumentos requeridos pela pesquisa indicam que, 88,9% dos cuidadores são representados por mulheres, sendo os restantes 11,1% representados por cuidadores do sexo masculino. Destes dois grupos, com relação a variável estado civil, os resultados revelam que 58,7% dos participantes são casados, 27% deles são solteiros e 14,3% encontram-se em outros estados civis. No que concerne à atividade laboral desempenhada pelos mesmos, 12,7% declararam trabalhar com agricultura, 47,6% se colocam como “do lar”, ou seja, dono (a) de casa e os restantes 20,3% desempenham outras profissões. 63,5% dos cuidadores alegaram, ainda, ter problemas de saúde, ao passo que apenas 36,5% afirmaram que não têm tais problemas. Os resultados podem ser visualizados na Tabela 1 abaixo.

Tabela 1. Dados sobre sexo, estado civil, profissão e problema de saúde

Variável	Descrição	Frequência	Porcentagem
Sexo	Masculino	7	11,1
	Feminino	56	88,9
Estado Civil	Solteiro	17	27,0
	Casado	37	58,7
	Outros	9	14,3
Profissão	Agricultor	8	12,7
	Do lar	30	47,6
	Outras	25	20,3
Problema de saúde	Sim	40	36,5
	Não	23	63,5

A média de idade dos participantes foi de 39,42 anos (DP = 9,13), sendo o máximo 62 anos e o mínimo 23 anos. Além disso, os questionados apresentaram uma média de 2,57 anos (DP = 2,13) filhos para cada sujeito da pesquisa.

O objetivo foi analisar o nível de qualidade de vida dos cuidadores de crianças autistas, que freqüentam o CAPSi do município de Campina Grande-PB. Para se chegar a esse objetivo, utilizou-se a escala *WHOQOL-bref*, composta de 26 itens que avaliam cinco dimensões da qualidade de vida em uma escala tipo Likert de 5 pontos (variando de 1 a 5). Os escores das dimensões são computados e transformados em pontuações que vão de 4 a 20, sendo maiores pontuações indicativas de maior percepção da Qualidade de Vida. Utilizou-se ainda, as *escalas de satisfação com a vida* e *Escala de afetos positivos e negativos*. Nas escalas de satisfação com a vida e afetos positivos e negativos as respostas variam de 1 a 7. Portanto, quanto mais se pontua próximo de 7, melhor a satisfação com a vida e o balanço dos afetos.

Tabela 2. Medidas das Dimensões da Qualidade de Vida, Satisfação com a Vida e Afetos positivos e negativos

<i>Qualidade de Vida: avaliação Geral</i>	<i>Média</i>	<i>Desvio Padrão</i>
Avaliação Geral da Qualidade de Vida	9,36	2,98
<i>Domínios da Qualidade de vida</i>	<i>Média</i>	<i>Desvio Padrão</i>
Domínio Físico da QV	10,34	2,44
Domínio Psicológico da QV	10,07	2,43
Domínio Relações Sociais	9,48	3,64
Domínio Meio Ambiente	7,57	2,43
<i>Continua.....</i>		

<i>Medidas de satisfação com a vida e Afetos Positivos e Negativos</i>	<i>Média</i>	<i>Desvio Padrão</i>
Satisfação com a Vida	4,23	1,16
Afetos Positivos	3,05	1,02
Afetos Negativos	2,4	1,15

A Tabela 2 mostra as Medidas das Dimensões da Qualidade de Vida, Satisfação com a Vida e Afetos positivos e negativos. Os resultados sugerem que, de modo geral, os cuidadores possuem um índice de QVG moderado (M=9,36; DP=2,98). Quanto aos domínios: físico, psicológico, social e ambiente, os dados apontam um nível de satisfação moderado em relação à percepção da qualidade de vida. No domínio físico (M=10,34; DP= 2,44), no domínio psicológico (M=10,07; DP=2,43), no domínio social (M= 9,48; DP=3,64) e no domínio meio ambiente (M=7,57; DP= 2,43).

No tocante à Satisfação com a vida, a pontuação média (M=4,23; DP=1,16) situa-se um pouco abaixo do ponto médio da escala de respostas (valor 4), indicando um nível de moderado a baixo de Satisfação.

As pontuações médias na escala de Afetos Positivos (M=3,05; DP=1,02) e Afetos Negativos (M=2,4; DP=1,15) também situaram-se abaixo do ponto médio da escala de respostas, indicando que os respondentes experimentam de moderado a pouco os afetos positivos, embora experimentem ainda menos os afetos negativos.

Em relação à idade dos participantes, esta se correlacionou inversa e significativamente apenas com a variável Avaliação Geral da Qualidade de Vida (AGQV) ($r=-0,255$; $p<0,05$). Além disso, todas as dimensões da Qualidade de Vida estiveram associadas entre si e com a Avaliação Geral, resultados esperados uma vez que se trata de dimensões subjacentes ao construto Qualidade de Vida Geral. As correlações observadas foram de magnitude média (entre 0,338 e 0,673) e significativas a nível de 1%. Os resultados são apresentados na Tabela 3 a seguir.

Tabela 3. Matriz de correlação entre percepção da qualidade de vida nos domínios: físico, psicológico, relações social e meio ambiente

	<i>Idade</i>	<i>Físico</i>	<i>Psicológico</i>	<i>Social</i>	<i>Ambiente</i>	<i>AGQV</i>
<i>Idade</i>	1	-,097	-,223	-,007	,144	-,255*
<i>Físico</i>		1	,373**	,417**	,521**	,673**
<i>Psicológico</i>			1	,517**	,392**	,534**
<i>Social</i>				1	,356**	,338**
<i>Ambiente</i>					1	,390**
<i>AGQV</i>						1

* A correlação é significativa ao nível de 0,05; ** A correlação é significativa ao nível de 0,01.

O domínio físico da qualidade de vida correlacionou-se direta e significativamente com as demais dimensões da qualidade de vida: psicológico ($r=0,373$; $p<0,01$), social ($r= 0,417$; $p<0,01$), ambiente ($r= 0,521$; $p<0,01$) e Avaliação Geral da Qualidade de Vida ($r = 0,673$; $p<0,01$).

Quanto ao domínio psicológico da qualidade de vida correlacionou-se direta e significativamente com todos os domínios da qualidade de vida: domínio físico ($r= 0,373$; $p<0,01$); domínio social ($r=0,517$; $p<0,01$), ambiente ($r=0,392$; $p<0,01$); avaliação geral da qualidade de vida ($r=0,534$; $p<0,01$).

Com relação ao domínio das relações sociais correlacionou-se direta e significativamente com todos os domínios da qualidade de vida: físico ($r=0,417$; $p<0,01$); psicológico ($r=0,517$; $p<0,01$); ambiente ($r=0,356$; $p<0,01$); avaliação geral da qualidade de vida ($r=0,338$; $p<0,01$).

O domínio meio ambiente correlacionou-se direta e significativamente com todos os domínios da qualidade de vida: domínio físico ($r=0,521$; $p<0,01$), domínio psicológico ($r=0,392$; $p<0,01$), domínio social ($r=0,356$; $p<0,01$) e domínio avaliação geral da qualidade de vida ($r=0,390$; $p<0,01$).

Em seguida, foi investigada a associação entre as dimensões da *Qualidade de Vida* (Física, Psicológica, Meio Ambiente e Relações Sociais) e as variáveis *Satisfação com a Vida* e *Afetos Positivos e Negativos*. Além disso, também foi investigada a correlação entre estas variáveis e a idade dos participantes. Os resultados são apresentados na Tabela 4 a seguir.

Tabela 4. Correlações entre domínios de qualidade de vida, satisfação com a vida e afetos positivos e negativos.

Dimensões	Satisfação com a Vida	Afetos Positivos	Afetos Negativos
Físico	0,599**	0,490**	-0,461**
Psicológico	0,375**	0,494**	-0,338**
Social	0,460**	0,439**	-0,349**
Ambiente	0,385**	0,447**	-0,462**
AGQV	0,406**	0,475**	-0,417**
Idade	-0,048	-0,101	-0,021

**As correlações são significativas ao nível de 0,01.

Conforme pode ser observado na Tabela 4, a Avaliação Geral da Qualidade de Vida, bem como suas dimensões, correlacionaram-se significativamente com a Satisfação com a Vida e os Afetos Positivos e Negativos.

O domínio Físico da Qualidade de Vida apresentou uma correlação de $r=0,599$ ($p<0,01$) com os níveis de Satisfação, indicando que aqueles com maiores pontuações na percepção da qualidade das condições físicas tendem a apresentar maior satisfação; de modo análogo, o domínio físico

correlacionou-se significativamente com os afetos positivos ($r=0,49$; $p<0,01$), fazendo-o inversamente com os afetos negativos ($r=-0,461$; $p<0,01$).

O domínio Psicológico da Qualidade de Vida correlacionou-se direta e significativamente com a Satisfação ($r=0,375$; $p<0,01$) e com os Afetos Positivos ($r=0,494$; $p<0,01$). Conforme esperado, correlacionou-se negativamente com os Afetos Negativos ($r=-0,338$; $p<0,01$).

O comportamento da dimensão Social da Qualidade de Vida se deu em conformidade com os demais, apresentando correlações positivas e significativas com a Satisfação com a Vida ($r=0,46$; $p<0,01$) e Afetos Positivos ($r=0,439$; $p<0,01$), bem como correlações significativas e inversas com os Afetos Negativos ($r=-0,349$; $p<0,01$).

O domínio Meio Ambiente, conforme as outras dimensões da Qualidade de Vida, também correlacionou-se significativamente com a Satisfação com a vida e os Afetos Positivos ($r=0,385$ e $r=0,447$; $p<0,01$, respectivamente). Como esperado, esta dimensão apresentou correlação inversa com os Afetos Negativos ($r=-0,462$; $p<0,01$).

Ainda seguindo a tendência das dimensões da Qualidade de Vida, a Avaliação Geral da Qualidade de Vida correlacionou-se direta e significativamente com a Satisfação ($r=0,406$; $p<0,01$) e os Afetos Positivos ($r=0,475$; $p<0,01$), fazendo-o inversamente com os Afetos Negativos ($r=-0,417$; $p<0,01$).

Por fim, a variável Idade não apresentou nenhuma correlação significativa com as variáveis Satisfação com a Vida e Afetos Positivos e Negativos.

Discussão

A distribuição dos cuidadores em relação ao gênero aponta para o padrão tradicional familiar do Brasil, onde o papel de cuidar dos filhos, sobretudo aqueles portadores de cuidados especiais, é delegado às mães ou às mulheres, que constituem 88,9% da nossa amostra. Conforme Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007) existe, de fato, uma expectativa social de que as mães tomem para si esses cuidados, assumindo-os mais do que os pais. Contudo, é mencionado o sentimento de desamparo destas pela falta de suporte dos maridos, manifestando o desejo de que eles assumam uma responsabilidade conjunta e espontânea acerca dos cuidados do filho.

Os resultados indicam ainda que a maioria dessas cuidadoras não desenvolvem atividades laborais fora do domicílio. Nesse sentido, é possível fazer uma interlocução com o exposto por Smeha & Cezar (2011), as quais discutem que o olhar do outro é mais um fator que influencia na vivência da maternidade. Em relação a isso, Mannoni *apud* Smeha e Cezar (2011) afirma que qualquer ofensa ao filho é sentida pela mãe como se fosse dirigido a ela própria. É justamente por perceber a fragilidade

do filho diante do social que as mães também se sentem fragilizadas e mobilizada a proteger cada vez mais esse filho “indefeso”. Assim, para elas, seria devido a essa maior necessidade de proteção que as mães dedicam-se integralmente à maternidade, conseqüentemente, em acordo com os resultados aqui apresentados desenvolvem, em sua maioria, atividades laborais em domicílio.

No que diz respeito à Qualidade de Vida, os resultados apontam para uma avaliação de moderada a baixa por parte dos cuidadores. Numa escala de interpretação que vai de 4 a 20 pontos, os participantes deste estudo avaliaram sua Qualidade de Vida Geral com a pontuação média 9,36 (DP=2,98), abaixo da mediana da amplitude da escala de interpretação (a pontuação 12). Já em relação às dimensões específicas da QV, as médias foram um pouco mais elevadas nalgumas (Física, Psicológica e Relações Sociais) e um pouco mais baixa na dimensão Meio Ambiente, que apresentou avaliação média de 7,57 (DP=2,43). Esses dados, entretanto, devem ser interpretados com cautela, haja vista o tamanho da amostra e os desvios-padrão relativamente inflados das médias das mencionadas dimensões. Cautelosamente, encontramos correspondência com os resultados obtidos por Barbosa e Fernandes (2009) quanto a diferença estatisticamente significativa encontrada no domínio Meio Ambiente. Segundo elas, fatores referentes ao domínio Meio Ambiente, como as dificuldades no acesso aos serviços de saúde, contribuem para o aumento do nível de estresse dos cuidadores de crianças e adolescentes incluídos no espectro autístico, o que acaba por comprometer, nesse sentido, a qualidade de vida destes indivíduos.

A avaliação da Satisfação com a vida demonstra que os participantes encontram-se moderadamente satisfeitos (M=4,23; DP=1,16), com pontuação média situada no ponto médio da escala de resposta. Essa constatação pode estar associada a vários fatores, que embora digam que estão satisfeitos, outras variáveis podem ainda interferir na avaliação: como dedicação integral as atividades dos filho, falta de atividades de lazer, atividade sexual não satisfatória, falta de auxílio e recursos financeiros, que findam por afetar a satisfação que os cuidadores dessas crianças tem com a vida. De acordo com essa colocação, Barbosa e Fernandes (2009) expõe que, frequentemente a qualidade de vida dos cuidadores de autistas é moderada pelas condições socioeconômicas, pelo suporte social e características dos cuidadores e das crianças, de forma que esses fatores influenciam diretamente na QV. Esse resultado sugere que, porém, que embora a avaliação tenha se dado de maneira relativamente “neutra”, este posicionamento é preferível em relação a uma pontuação menor de, por exemplo, 1, que indicaria baixíssima satisfação com a vida.

As vivências dos Afetos Positivos e Negativos seguiram o mesmo comportamento modal da Satisfação, com pontuações moderadas em Afetos Positivos e um pouco menores em Afetos Negativos, resultado favorável uma vez que, apesar da freqüente experiência de afetos positivos, os participantes conseguem enfrentar as adversidades e experimentar prazer e alegria.

A idade dos participantes apresentou correlação inversa com a Avaliação Geral da Qualidade de Vida ($r=-0,255$; $p<0,01$), o que sugere que quanto mais idade, pior a percepção geral da qualidade

de vida. Desse modo, o avanço da idade (que em nossa amostra atingiu o valor máximo de 62 anos) parece piorar a percepção geral da Qualidade de vida dos cuidadores de crianças autistas consultados, embora esta associação não tenha sido encontrada com as dimensões específicas da Qualidade de Vida. Essa relação entre idade e percepção geral da qualidade de vida é salientada por Andrade & Martins (2011), ao passo que afirmam que a idade influencia a qualidade de vida. Naturalmente, conforme esses autores, os mais jovens sentem-se melhor e têm mais expectativas, enquanto que os de idade mais avançada poderão ter limitações outras, que afetam mais largamente a percepção da QVG.

De maneira geral, considerando tanto a Avaliação Geral quanto suas dimensões, a Qualidade de Vida esteve significativamente associada à Satisfação com a Vida e aos Afetos Positivos e Negativos, com valores de correlação consideráveis. De modo não-surpreendente, a QV associou-se positivamente aos Afetos Positivos e à Satisfação, e negativamente com os Afetos Negativos. Assim, a QV e as variáveis “positivas” colaboram, enquanto a QV e os Afetos Negativos são excludentes, sendo seus maiores índices associados à menor percepção de qualidade de vida e vice-versa.

Considerações finais

Atualmente, conforme Cuvero (2008) tem-se verificado um interesse crescente da comunidade científica em relação à qualidade de vida dos portadores de autismo e de seus cuidadores para o desenvolvimento de estratégias de saúde e bem-estar mais humanizadas e voltadas para os interesses e limitações do próprio paciente e dos que o cercam. O conhecimento gerado pela presente pesquisa objetivou, nesse sentido, contribuir com dados empíricos, para uma maior compreensão da situação atual dos cuidadores de crianças com transtorno autístico atendidas no Centro de Atenção Psicossocial Infantil, do município de Campina Grande-PB.

A avaliação da QV desses cuidadores é importante no sentido de que pode analisar o real impacto dessa condição em suas vidas através de sua própria percepção, viabilizado pelos instrumentos que avaliam a Escala de Qualidade de Vida e a Escala de Satisfação com a vida, sendo, dessa forma, capaz de direcionar medidas de acordo com as necessidades dos indivíduos questionados, o que auxilia, conforme Cuvero (2008), na definição das prioridades para ações de saúde pública e na promoção do bem-estar dos cuidadores.

Os dados encontrados são importantes, portanto, pois possibilitam uma melhor compreensão da Qualidade de Vida e do Bem-Estar subjetivo dos cuidadores dessas crianças, fornecendo suporte para uma proposta de intervenção, já que os resultados encontram-se entre uma percepção moderada a moderadamente baixa da qualidade de vida, trazendo à tona a necessidade de abrir-lhes novos rumos para os desafios colocados pela síndrome em questão e para as vivências positivas e árduas enfrentadas por estes cuidadores.

Os resultados apresentados podem ser significativos na determinação de procedimentos para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores de crianças inseridas no espectro autístico. Esta inclui uma variedade potencial maior de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e às intervenções médicas (BARBOSA e FERNANDES, 2009)

Torna-se, portanto, particularmente importante a preocupação quanto à compreensão da Qualidade de Vida e do Bem-Estar subjetivo de cuidadores de crianças autistas, compreendendo suas nuances e influências, observando como as questões adversas e prolongadas desse cuidar, sem atuações diretas sobre o cuidador, podem findar por atingir este em diferentes âmbitos de sua vida e suas percepções.

O presente estudo apresenta, no entanto, algumas limitações. O tamanho da amostra selecionada é pequena, apesar de terem sido questionados todos os cuidadores de autistas em acompanhamento no CAPSi, do município de Campina Grande-PB. Dessa forma, cabe salientar que mais evidências empíricas necessitam ser produzidas em favor das questões aqui destacadas, para que as noções alcançadas tornem-se mais conclusivas.

Referências

- ALBUQUERQUE, A. S., e TRÓCCOLI, B. T. Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 20. 2004. p. 153-164.
- ANDRADE, A. e MARTINS, R. **Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos**. Millenium, 40: 185.199. Disponível em <<http://www.ipv.pt/millenium/Millenium40/13.pdf>> Acesso em 27 out. 2011.
- ARRUDA, A. A; MOREIRA, K. M. A. Programa de Intervenção Precoce em Saúde Mental sob a perspectiva Psicanalítica e abordagem Interdisciplinar. **BioFar: Revista de Biologia e Farmácia, Paraíba**, v. 5, n. 1, p. 119 – 129, 2011. Disponível em <http://eduep.uepb.edu.br/biofar/v5n1/programa_de_intervencao_precoce_em_saude__mental_sob_a_perspectiva_psicanalitica_e_abordagem_interdisciplinar.pdf> Acesso em 12 abr. 2011.
- BARBOSA, M. R. P. e FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Rev. Soc Bras Fonoaudiol**. São Paulo, 2009. v.14, n.3, p.482-6. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v14n4/a09v14n4.pdf>> Acesso em 05 mar. 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, MS/CNS. **Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996**. [Estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos]. 1996.
- BRASIL. Ministério Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. **Documento apresentado à**

- Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental : 15 anos depois de Caracas.** OPAS. Brasília, novembro de 2005. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/relatorio_15_anos_caracas.pdf> Acesso em 12 abr. 2011.
- BARLOW, D. H. **Transtornos Globais do Desenvolvimento.** In: BARLOW D. H. & DURAND, M. R. *Psicopatologia: uma abordagem integrada.* São Paulo: Cengage Learning, 2008. p. 600 - 608.
- CAMARGO JR., W. **É possível identificar o autismo antes dos 2 anos de idade.** Revista Autismo: informação gerando ação, n. 0, ano 1, 2010. p. 11-13. Disponível em <<http://www.revistaautismo.com.br/>> Acesso em 01 abr. 2011.
- CHAVES, S. S. S. **Valores como preditores do bem-estar subjetivo.** Dissertação de Mestrado não-publicada, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, 2003.
- CUNHA, E. **Autismo e inclusão: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família.** Rio de Janeiro: Wak Ed, 2009. 135 p.
- CUANDRA, H. e FLORENZANO, R. El bienestar subjetivo: hacia una psicología positiva. **Revista de Psicología de la Universidad de Chile**, v.12, n.1. 2003. p. 83-96.
- CUMMINS, R. A. **Comprehensive Quality of Life Scale – adult.** Fifth Edition (ComQol-A5). School of Psychology. Deakin University. 1997.
- CUVERO, M. M. **Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo.** Uberlândia. 2008. Disponível em <http://www.webposgrad.propp.ufu.br/ppg/producao_anexos/022_Marizadissertacaofinal%5B3%5D.pdf> Acesso em 27 out. 2011
- DIENER, E., e SUH, E., LUCAS, R.E. e SMITH, H. L. Subjective Well-being. Three decades of progress. **Psychological Bulletin**, v. 125, n.2. 1999. p. 276 – 302.
- DIENER, E., OISHI, S. e LUCAS, R. E. Personality, culture and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. **Annual Review of Psychology**, v. 54. 2003. p. 403-425.
- DIENER, E. & SUH, E. M. Subjective Well-being and age: na international analysis. **Annu. Rev. Gerontol. Geriatr**, v. 17. 1998 .p. 304-24.
- FÁVERO, M. A. B. e SANTOS, M. A. S. Autismo infantil e Estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica.** Ribeirão Preto. v. 18, n. 3. 2005. p. 358-369. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a10v18n3.pdf>> Acesso em 05 mar. 2011.
- FERREIRA, A.B.D.H. **Novo dicionário da língua portuguesa.** Rio de Janeiro Nova Fronteira, 2010.
- FLECK, M.P.A., LOUZADA, S., XAVIER, M., CHAMOCICH, E., VIEIRA, G., SANTOS, L., e PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100). **Revista Saúde Pública**, v. 33, n. 2. 1999. p. 198-205.
- GALINHA, I,e RIBEIRO, J. L. P. História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjetivo. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 2. 2005. p. 203-214.

- GIACOMONNI, C. H. Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *UFSM. Temas em Psicologia da SBP*, n. 1. 2004. p. 43-50.
- GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Rev Latino-am Enfermagem*, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 48-55, mar. 2001. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n2/11514.pdf>> Acesso em 12 abr. 2011.
- HOLMES, D. S. **Transtornos do Desenvolvimento**. In: _____ Psicologia dos transtornos mentais. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. p. 337 – 34.
- NERI, A. L. Qualidade de vida na velhice. In: REBELATTO, J.R.; MORELLI, J.G. S. *et al.* **Fisioterapia Geriátrica: a prática da assistência ao idoso** São Paulo: Manole, 2004. p. 1-36.
- NOVO, R. **Para Além da Eudaimonia – O bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada**. Textos Universitários de Ciências Sociais e Humanas. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian e Fundação para a Ciência e a Tecnologia, 2003.
- NOGUEIRA, V.M.R. Bem-estar, bem-estar social ou qualidade de vida: a reconstrução de um conceito. *Ciências Humanas e Sociais*, v. 23. 2002. p. 107-122.
- ORRÚ, S. E. **Autismo: o que os pais devem saber?** Rio de Janeiro: Wak Ed., 2009. 103 p.
- PANZINI, R. G. *et al.* (2007) Qualidade de Vida e **Espiritualidade**. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34, sup. 1; 105-115.
- PAVOT, W., E DIENER, E. Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment*, 5, 1993. 164-172.
- RAPIN, I e TUCHMAN, R. F. **Onde estamos: Visão Geral e Definições**. In: _____. Autismo: abordagem neurobiológica. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 17 – 34.
- RIBEIRO, S. ABA: uma intervenção comportamental eficaz em casos de autismo. **Revista Autismo: informação gerando ação**, n. 0, ano 1, p. 14-17, set. 2010. Disponível em <http://www.revistaautismo.com.br/>. Acesso em 01 abr. 2011.
- SCHMIDT, C, DELL'AGLIO, D. D & BOSA, C. A. Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. **Psicologia : reflexão e crítica**. Porto Alegre. v. 20, n. 1 (jan./abr. 2007), p. 124-131. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/prc/v20n1/a16v20n1.pdf>> Acesso em 05 mar. 2011.
- SCHWARTZMAN, J. S. Autismo e outros transtornos do espectro autista. **Revista Autismo: informação gerando ação**, n. 0, ano 1, p. 6-7, set.2010. Disponível em <<http://www.revistaautismo.com.br>> Acesso em 01 abr. 2011.
- SELIGMAN, M. E. P.; CSIKSZENTMIHALYI, M. **Positive Psychology: An Introduction**. *American Psychologist*. v.55, 2000. 10.p. Disponível em <<http://www.ppc.sas.upenn.edu/ppintroarticle.pdf>> Acesso em 25 out. 2010.
- SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K.. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. estud., Maringá**, v. 16, n. 1. 2011 . Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722011000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 02 nov. 2011.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*. V. 41, n. 10. 1995. p.1403-1409.

VIANNA, F.R.L. **A representação da felicidade no mundo ocidental**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2005.



Sobre os autores:

- (1) **Jadcely Rodrigues Vieira**, é Psicóloga, Doutora em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba e Professora Adjunta da Universidade Estadual da Paraíba. **E-mail:** jadcelyvieira@hotmail.com.
- (2) **Juliana Fonsêca Almeida Gama** é Acadêmica do Curso de Psicologia pela Universidade Estadual da Paraíba. Bolsista PIBIC.
- (3) **Luiz Philippe de Castro** é Acadêmico do Curso de Psicologia pela Universidade Estadual da Paraíba. Bolsista PIBIC.
- (4) **Raphael Bérqson de Araújo Carneiro** é Acadêmico de Medicina pela Universidade Federal do Ceará.
- (5) **Janayna Rodrigues Vieira** é Psicóloga pelo Centro Universitário de João Pessoa – UNIPE e Especialista em Saúde Mental . Psicóloga Hospitalar com atuação no Hospital Infantil Arlinda Marques.

Como citar este artigo (Formato ISO):

VIEIRA, J.R.; GAMA, J.F.A.; CASTRO, L.P.; CARNEIRO, R.B.A. VIEIRA, J.R. Qualidade de Vida e Bem-Estar Subjetivo dos cuidadores de crianças autistas. **Id on Line Revista de Psicologia**. Fevereiro de 2012, vol.1, no.16, p.32-54. ISSN 1981-1189.