



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO FÍSICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA - PPGEF**

EVELYN SILVA SOARES

**A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA**

**NATAL/RN
2018**

EVELYN SILVA SOARES

**A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA**

Anteprojeto apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Educação Física da Universidade Federal do Rio Grande do Norte como requisito para a seleção do Mestrado em Educação Física na linha de pesquisa Estudos Pedagógicos sobre o Corpo e o Movimento Humano.

Orientadora: Martha Lovisaro

**NATAL/RN
2018**

RESUMO

Resumo: Analisar os efeitos de um programa de intervenção da psicomotricidade relacional no meio aquático na qualidade de vida dos pais cuidadores de crianças com Transtorno Espectro Autista (TEA). Foram sujeitos 6 (seis) cuidadores, de ambos os sexos, que responderam o questionário anterior e posterior as intervenções relacionais dos autistas, estas questões foram feitas por meio do instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref, elaborado pelo Programa da Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde, composto por 26 questões, divididas em quatro domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente). Apresenta os resultados dos domínios de qualidade de vida dos pais antes e após uma intervenção de psicomotricidade relacional. Não houve alteração nos domínios de qualidade de vida e no escore total de qualidade de vida ($p > 0,05$). Concluindo que os quatro domínios analisados dos cuidadores (Físico, Psicológico, Relações Sociais, e Meio Ambiente) referentes ao WHOQOL-*bref* diferem entre e de maneira geral e aponta que houve melhoria na qualidade de vida dos cuidadores posterior as intervenções relacionais em meio aquático das crianças com TEA, as variáveis que não mostraram correlação estatisticamente significativa em nenhum dos domínios: Relações Sociais,, Físico e Meio Ambiente e Psicológico no qual traz questões referentes a sentimento, pensamentos e escolhas pessoais.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Cuidadores; Autistas; Psicomotricidade Relacional.

ABSTRACT

THE QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM TRANSTORNO

Abstract: Analyze the effects of an intervention program of the relational psychomotricity in aquatic environment on the quality of life of parents caregivers of children with autism spectrum Transtorno (TEA). Were subjected 6 (six) caregivers of both sexes, who answered the questionnaire before and after interventions of relational, these issues were made with autism through the instrument for assessment of the quality of life, WHOQOL-bref prepared by the Mental Health Programme of the World Health Organization, consisting of 26 questions, divided into four domains (physical, psychological, Social and Environmental Affairs). Presents the results of the domains of quality of life of the parents before and after an intervention of relational psychomotricity. There was no change in the areas of quality of life and quality of life total score ($p > 0.05$). Concluding that the four domains analyzed of caregivers (physical, psychological, Social, and environment) referring to the *bref*- WHOQOL differ between and in General and points out that there has been improvement in the quality of life of caregivers later relational interventions in aquatic environment of children with TEA, the variables that showed no statistically significant correlation in

any of the domains: Social, Physical, and Psychological and environment in which brings matters relating to feelings, thoughts and personal choices.

Keywords: Quality of life; Caregivers; Autistic; Relational Psychomotricity.

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN

Sistema de Bibliotecas - SISBI

Catálogo de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial do Centro Ciências da Saúde - CCS

Soares, Evelyn Silva.

A qualidade de vida dos cuidadores de crianças autistas /
Evelyn Silva Soares. - 2018.

14f.: il.

Pré-Projeto (Seleção de Mestrado) - Universidade Federal do
Rio Grande do Norte, Centro de Ciências da Saúde, Programa de
Pós-Graduação em Educação Física. Natal, 2018.

Orientadora: Martha Louvisaro.

1. Cuidadores - Pré-Projeto. 2. Qualidade de vida - Pré-
Projeto. 3. Psicomotricidade relacional - Pré-projeto. I.
Louvisaro, Martha. II. Título.

BR/UFRRN/CCS

CCN 014.050.1/5

Elaborado por ANA CRISTINA DA SILVA LOPES - CRB-15/263

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	1
2 JUSTIFICATIVA.....	3
3 REFERENCIAL TEÓRICO.....	4
3.1 CRIANÇAS AUTISTAS.....	4
3.2 PSICOMOTRICIDADE RELACIONAL EM MEIO AQUATICO COMO PROPOSTA.....	4
3.3 CUIDADOR DE CRIANÇAS COM TEA.....	5
3.4 A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR.....	7
4 PROBLEMA DE PESQUISA.....	8
5 OBJETIVO GERAL.....	9
6 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	9
6.1 SELEÇÃO DE AMOSTRA.....	9
6.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	9
6.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	10
6.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	10
7 RESULTADOS.....	10
9 DISCUSSÃO.....	10
10 CONCLUSÃO.....	11
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	12

1 INTRODUÇÃO

As crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam repercussões em sua vida em virtude das limitações impostas pela doença, uma destas é o prejuízo na socialização. O indivíduo tem dificuldade em interagir com o outro, com isso a criança parece ignorar os pais e não estabelece um contato visual; com passar dos anos percebe-se uma dificuldade para compartilhar suas emoções, o que restringe as atividades em grupos e suas amizades, seguindo do comprometimento na linguagem, ou seja, na intenção de comunicar reforça o isolamento social. A presença de padrões restritos repetitivos e estereotipados de comportamentos e interesses, limita ainda mais a possibilidade de convivência e participação (JONHSON; MYERS, 2007). A criança com transtorno do espectro autista precisa de acompanhamentos clínicos e educacionais intensivos e o tratamento é feito no sentido de diminuir os sintomas ou características apresentadas pelo indivíduo (SWEILEH ET al, 2016). Lima (2012) comenta que as intervenções devem colaborar estimulando as áreas de cognição, socialização, comunicação, comportamento, autonomia, jogo e competências acadêmicas.

Quando pensamos em promover a motricidade humana e suas vivências nas práticas relacionais no âmbito da educação, logo podemos citar a Psicomotricidade Relacional, esta se apresenta como prática pedagógica que usa o jogo espontâneo, com viés simbólico, como base das suas intervenções promovendo assim, a amplitude no repertório motor global, visto que a criança cria movimentos dentro do seu próprio jogo. Vieira (2014) diz que a abordagem psicomotora relacional pode ocorrer em meio líquido, tornando-se assim Psicomotricidade Relacional Aquática e através da vivência lúdica no setting (local onde ocorre a prática) aquático proporcionar um mergulho no mundo simbólico, além de promover situações essenciais para o desenvolvimento global da criança, onde o trabalho corporal no meio aquático permite, então, este encontro da criança com o brincar com e na água, com o outro, com os objetos e consigo mesma. Santos (1999) enfatizou que, para criança, brincar é viver, pensando nisso a ludicidade pode se constituir como um fator presente e relevante no meio aquático, tendo em vista que a água por si só já promove um ambiente facilitador para a criança, ela sente que este meio é prazeroso. Sarmiento (1993) concordando com Piednoir (1985) afirma que o meio líquido é específico, pois através da sua propriedade física líquida e pelo seu potencial simbólico, a água permite um retorno á vida uterina e

a criança pode rever a sensação de conforto e proteção, logo a passagem da dependência à autonomia pela descoberta de um mundo exterior a ela.

Podemos afirmar que a presença da criança TEA tende a modificar a vida dos cuidadores comparada à vida anterior à sua chegada e muitas vezes modifica as relações entre os familiares. Os sintomas do distúrbio desencadeiam elevados níveis de estresse nos membros desta família. As relações sociais das famílias com crianças autistas ficam embaraçosas e se reduzem, podendo até haver rupturas em seus vínculos sociais. Frequentemente elas passam a ocupar uma posição inferior aquela que desfrutavam anteriormente na sociedade (ROSSI; DREUX, 2009).

Há um grande número de fatores de impacto que intensificam os níveis de estresse dos cuidadores de autistas, como a severidade dos casos, a dificuldade de acesso aos serviços especiais de que necessitam e fatores econômicos e culturais. O recebimento ou não de suporte informal acaba por influenciar a qualidade de vida dos cuidadores de autistas. Frequentemente a qualidade de vida destes cuidadores é moderada pelas condições socioeconômicas, pelo suporte social e características dos pais e das crianças. Por exemplo, o problema da criança em não dormir frequentemente causa exaustão nos pais, o que acaba refletindo em seu trabalho (ROSSI; DREUX, 2009).

Diante esta problemática devemos considerar que o fator “qualidade de vida” dos pais cuidadores é para ser levado em consideração, visto que as dificuldades podem influenciar negativamente a convivência entre a criança e as pessoas que a cercam principalmente os pais cuidadores, os adultos mais presentes no seu dia a dia.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) a Qualidade de Vida é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação dos seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos.” A Qualidade de Vida pode ser organizada em dimensões (ou domínios), como: física, psicológica, social ambiental, econômica e convicções espirituais/religiosas/pessoais (THE WHOQOL GROUP, 1995). Logo, esta definição de Qualidade de vida da OMS implica diretamente na própria definição de saúde. Em relação ao campo de aplicação, as variações da QV podem ser analisadas, um desses instrumentos de análise foi desenvolvido pela OMS, o WHOQOL-Bref, este instrumento é uma versão abreviada da elaboração anterior (com 100 questões), que comporta 26 questões, extraídas do anterior, entre as que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos, cobrindo quatro domínios: a) físico, b) psicológico, c) relações sociais e d) meio ambiente.

Instrumento este aplicado em uma pequena amostra de pais cuidadores de crianças com TEA, no qual estas crianças compõe um programa de intervenção em psicomotricidade relacional no meio aquático no CAPSi (Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil) localizado em Natal, Rio Grande do Norte. Este instrumento de avaliação de qualidade de vida foi aplicado aos pais cuidadores de autistas com objetivo de correlacionar o conteúdo presentes neste pré-projeto.

Podemos admitir que, em virtude da relevância deste assunto e suas e de maiores necessidades de esclarecimentos, o presente estudo foi elaborado a partir da hipótese principal que cuidar de crianças com transtornos autistas deve ocasionar um elevado nível de preocupações e sobrecargas, refletindo em um prejuízo físico, mental e social referindo-se á qualidade de vida dos cuidadores de autistas.

Partindo dessas conjecturas, há necessidade de refletimos á respeito das condições de saúde e do impacto causado na vida desses cuidadores. Assim sendo, a principal justificativa desta pesquisa é o desenvolvimento de uma metodologia de análise e ensino específico para a utilização de estratégias nas ações da saúde para o esclarecimento das condições do bem-estar dos cuidadores e indiretamente dos autistas e seus demais familiares, além disso, a sua aplicabilidade pelos professores e pesquisadores brasileiros, sobretudo, os da área de Educação Física.

2 JUSTIFICATIVA

A partir dessa temática pouco explorada e de relevância significativa para sociedade, este projeto tem como objetivo a análise da qualidade de vida dos cuidadores de crianças TEA, em seus aspectos físicos, psicológicos, dentre relações sociais e ambientais, compreende-se que, utilizar da Educação Física por meio da Psicomotricidade Relacional com autistas, proporciona o acesso á estudos sobre o quadro atual da qualidade de vida destes cuidadores. Estes estudos devem ser acompanhados de uma proposta metodológica que possa dar sustentação, aos profissionais na área da saúde e educação. A partir disto, temos como objetivo analisar a qualidade de vida dos pais e detectar novas vertentes em prol da melhoria da saúde e promoção do bem-estar dos cuidadores e indiretamente aos autistas e seus demais familiares.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Crianças autistas

Os Transtornos do Espectro Autístico (TEA) são caracterizados por déficits persistentes na comunicação social e nas interações sociais, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades (APA, 2013). Rapin e Tuchman (2008) classificaram os TEA como um grupo heterogêneo de desordens do desenvolvimento neurológico em relação a aspectos etiológicos, fenotípicos e fisiopatológicos, pois se refere a distúrbios complexos do desenvolvimento com grande variabilidade quanto à aquisição das habilidades sociais, linguísticas e comportamentais. Neste grupo estão inclusos indivíduos considerados verbais ou não verbais, com alto funcionamento ou não e com diferentes níveis intelectuais (LAMÔNICA; MATUMOTO; MOURA, 2013).

O reconhecimento do transtorno do espectro autista como quadro clínico diferenciado de outros transtornos mentais tem influenciado estudos e pesquisas objetivando clarificar suas causas e, sobretudo, promover intervenções de toda ordem que viabilizem o seu desenvolvimento, bem como a acessibilidade desses indivíduos às propostas educacionais. As leituras da área atualmente apontam que as intervenções cada vez mais precoces diminuem consideravelmente as defasagens motoras e comportamentais de crianças com TEA devido à enorme plasticidade do período infantil (ROGERS; DAWSON, 2014).

3.2 Psicomotricidade Relacional em meio aquático como proposta

Diante disto, utiliza-se como proposta de intervenção psicomotora a Psicomotricidade Relacional, que foi originalmente criada a partir epistemologia genética de Jean Piaget, que tem em sua essência o jogo e a atividade motora inerente ao jogo em si. Com relação ao desenvolvimento afetivo e emocional, o jogo permite que se expresse o imaginário e a criatividade, sentimentos, fantasias, desejos e conflitos conscientes e inconscientes. Através do brincar espontâneo se cria uma associação parecida com a “associação livre” da psicanálise de Freud, pois a ideia é convidar o paciente a dizer tudo o que pensa e sente. Na Psicomotricidade relacional esse dizer é

corporal, são as ações corporais que pode substituir a expressão verbal (VIEIRA; BATISTA; LAPIERRE, 2005). Nessa perspectiva, o método permite aos participantes uma sensação de pertencimento, confiança e valorização despertando o desejo de criar, recriar e evoluir a partir do conhecimento de si próprio, dos seus limites e possibilidades (LAPIERRE; LAPIERRE, 2002).

Portanto, quando utilizamos da psicomotricidade relacional em um ambiente aquático estamos assegurados, pois “Sabe-se que a água é um ambiente “facilitador”, um verdadeiro “envelope corporal” chamado meio aquático” (Gutierrez Filho, 2003). É nesta água que se dá uma reaprendizagem postural e motora, este fato torna-se ainda mais importante para as populações com TEA, que no meio aquático conseguem trabalhar diversas dimensões ao mesmo tempo otimizando as suas capacidades motoras, de uma forma diferente que no meio terrestre, devido à sensação de liberdade (Gutierrez Filho, 2003). A intervenção psicomotora no meio aquático está associada a objetivos psicomotores, cognitivos e motores o que permite um desenvolvimento harmonioso e integral (FREITAS; SILVA, 2010). Assim sendo Varela, Duarte, Sereno, Dias e Pereira (2000), demonstram como a intervenção psicomotora em meio aquático abarca os sete fatores psicomotores como: Tonicidade, equilíbrio, lateralização, noção do corpo, estrutura espaço temporal, praxia global e fina.

Diante estes fatores psicomotores á serem ofertadas pela psicomotricidade relacional em meio aquático para as crianças com TEA, atualmente, nota-se, empiricamente, que a prática educativa está centrada nas pessoas com TEA suscetíveis a alterações no seu estado de saúde, uma vez que o profissional da saúde e educação direciona suas ações para indivíduos que procuram os serviços de saúde por alguma possível patologia.

3.3 Cuidador de crianças com TEA

Entretanto, existe pouca preocupação com aquele que cuida da pessoa com TEA chamado: o cuidador familiar. Por vezes, esquece-se de que este cuidador, também é passível de apresentar desequilíbrio em sua saúde. O cuidador, principalmente no que se refere à educação em saúde desse, que, normalmente, sofre desgaste em sua saúde física, emocional e social, devido, principalmente, à carga advinda da tarefa de cuidar, o que pode transformá-lo em uma nova demanda para o serviço de saúde (BENJUMEA, 2004). Segundo a literatura, o cuidador familiar sempre existiu. A prática

de cuidar iniciou-se, tradicionalmente, no âmbito privado do domicílio, uma vez que a estrutura familiar era multigeracional e possibilitava, assim, essa prática. Os familiares eram reconhecidos como a fonte de cuidado para as pessoas dependentes, sendo que a figura feminina era eleita responsável por esse cuidado (WATANABE;DEMIL,2005).

O verbo cuidar em português denota atenção, cautela, desvelo e zelo, assume ainda características de sinônimo de palavras como imaginar, meditar, empregar atenção ou prevenir-se. Porém representa mais que um momento de atenção. É na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado (REMEN, 1993; BOFF, 1999; WALDOW, 1998; SILVA et al., 2001). Segundo (BOFF,1999) o cuidado apenas aparece quando a existência de alguém adquire significado para nós. Nesse sentido, passamos a cuidar, participar do destino do outro, de suas buscas, sofrimentos e sucessos, neste caso o autista. O cuidado por sua própria natureza possui dois significados que se interrelacionam, por ser uma atitude de atenção e solicitude para com o outro, ao mesmo tempo em que representa preocupação e inquietação, pois o cuidador se sente envolvido afetivamente e ligado ao outro. O ato de zelar por alguém só existe quando é sentido, vivido, experienciado. Isto envolve respeitar ao outro e a si mesmo como ser humano (WALDOW, 1998). Geralmente a função de cuidar é assumida por uma única pessoa, denominada cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade (CATTANI;GIRARDON,2004).

Os relacionamentos entre pais e filhos envolvem uma complexa rede de sentimentos que funciona de modo circular na tentativa de manter um equilíbrio (SILVEIRA,2000). O familiar que direciona para si todas as atividades relacionadas ao cuidado pode manifestar sentimentos de desconforto e solidão pela falta de apoio dos demais familiares, gerando uma crise no seu desempenho, “em que a habitual relação de afeto e de reciprocidade... é substituída por uma relação em que predomina, de forma unilateral, a imperiosa necessidade de fazer pelo outro... praticamente sem nenhum retorno pessoal” (LUZARDO;WALDMAN,2004). A precária literatura vem demonstrando que a tarefa de cuidar de crianças com TEA dependentes pode ocasionar efeitos adversos, gerando impactos negativos e sobrecarga no âmbito físico, psicológico, social e financeiro, devendo ser desenvolvidos programas destinados a prevenir esses efeitos e a trabalhar na busca da qualidade de vida destes cuidadores (CERQUEIRA;OLIVEIRA,2002). Diante disso, um questionamento deve ser feito: aquele que cuida da criança com TEA está também prestando cuidados a si mesmo?

Sabe-se que todo ser humano possui fragilidades que podem se manifestar a qualquer instante. Assim, no momento em que necessário o apoio do cuidador, este poderá, igualmente, não ser capaz de prestar o cuidado, por necessitar de assistência à sua própria saúde e bem-estar.

3.4 A Qualidade de vida do cuidador

Portanto, quando referenciamos saúde e bem-estar no conceito de Qualidade de vida (QV), podemos afirmar que esta é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo QV abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural. Auquier et al. (1997) a qualificam como um conceito equívoco como o de inteligência, ambos dotados de um senso comum variável de um indivíduo ao outro. (Martin & Stockler, 1998) sugerem que QV seja definida em termos da distância entre expectativas individuais e a realidade (sendo que quanto menor a distância, melhor).

Os estudiosos que analisam as sociedades em que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes mostram que os padrões e as concepções de bem-estar são também estratificados: a ideia de QV está relacionada ao bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro. É importante observar também que, em todas as sondagens feitas sobre QV, valores não materiais, como amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade, compõem sua concepção. Como lembra Witier (1997), para o ser humano, o apetite da vida está estreitamente ligado ao menu que lhe é oferecido. Seria, portanto, a QV uma mera representação social? Sim e não. Sim, pelos elementos de subjetividade e de incorporação cultural que contém. Não, porque existem alguns parâmetros materiais na construção desta noção que a tornam também passível de apreciação universal. O patamar material mínimo e universal para se falar em QV diz respeito à satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso a água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer; elementos materiais que têm como

referência noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva. No mundo ocidental atual, por exemplo, é possível dizer também que desemprego, exclusão social e violência são, de forma objetiva, reconhecidos como a negação da QV. Trata-se, portanto, de componentes passíveis de mensuração e comparação, mesmo levando-se em conta a necessidade permanente de relativizá-los culturalmente no tempo e no espaço. Assim a noção de QV transita em um campo semântico polissêmico: de um lado, está relacionada a modo, condições e estilos de vida (Castellanos, 1997), de outro, inclui as ideias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. E, por fim, relaciona-se ao campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais. No que concerne à saúde, as noções se unem em uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece, como parâmetros, para si.

Sendo assim, a busca de um instrumento que avaliasse qualidade de vida dentro de uma perspectiva internacional fez com que a OMS organizasse um projeto colaborativo multicêntrico. O resultado deste projeto foi a elaboração do WHOQOL-bref (WHOQOL Group, 1998) composto de 26 questões, divididas em quatro domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente). Formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert, com uma escala de intensidade, capacidade, frequência e avaliação. A aplicação deste instrumento na análise da QV dos cuidadores de crianças com TEA tem por finalidade contribuir para a construção metodológica neste conhecimento indispensável à formação de professores e profissionais da saúde, a razão principal desta análise é verificar os efeitos de um programa de intervenção psicomotor em meio aquático com crianças autistas na QV de vida dos pais cuidadores, sujeitos do processo analisado, e que não podem continuar sendo ignoradas.

4 PROBLEMA DE PESQUISA

Qual efeito de sete semanas de intervenção de psicomotricidade relacional aquática na qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista?

5 OBJETIVO GERAL

Analisar os efeitos de um programa de intervenção da psicomotricidade relacional no meio aquático na qualidade de vida dos pais cuidadores de crianças com transtorno espectro autista.

6 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de uma pesquisa de estudo de uma série de casos, cujo objetivo é analisar dentro do perfil de uma população específica. Esta pesquisa foi realizada no CAPSi (Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil) de Natal/RN. Para analisar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças autistas, analisamos por meio do questionário WHOQOL-bref (WHOQOL Group, 1998) composto de 26 questões, divididas em quatro domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente), O grupo será submetidos as questões do WHOQOL-bref que foram formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert, com uma escala de intensidade (variando de nada a extremamente), capacidade (variando de nada a completamente), frequência (variando de nunca a sempre) e avaliação (variando de muito insatisfeito a muito satisfeito ou muito ruim a muito bom).

6.1 Seleção da Amostra

Analisamos 6 (seis) cuidadores, de ambos os sexos, no qual responderam o questionário WHOQOL-bref anterior e posterior as intervenções relacionais em meio aquático de crianças com TEA.

6.2 Critérios de Inclusão

Participaram 6 (seis) cuidadores (pais, parentes, tutores) para responder o questionário WHOQOL-bref (WHOQOL Group, 1998), no qual seus filhos com TEA participavam de um programa com intervenções relacionais em meio aquático, composto por 10 crianças autistas com idades entre 5 e 8 anos, de ambos os sexos, selecionadas por conveniência.

6.3 Critérios de Exclusão

Serão adotados como critérios de exclusão: Responsáveis no qual não possuem relação direta com a criança autista, e cuidadores no qual seus filhos com TEA não participam das intervenções relacionais em meio aquático.

6.4 Análise estatística

A normalidade dos dados foi verificada pelo teste de Shapiro-Wilk e pelo teste de Valores Extremos. Para a estatística descritiva foi usado a mediana e percentis 25 e 75. O teste de Wilcoxon foi usado na comparação da qualidade de vida dos pais antes e após a intervenção de psicomotricidade relacional nas crianças. O nível de significância estatística adotado foi de $p < 0,05$. As análises estatísticas foram realizadas através do programa SPSS® versão 25.0 (IBM, Inc., Chicago, EUA).

7 RESULTADOS

A Tabela 1 apresenta os resultados dos domínios de qualidade de vida dos pais antes e após uma intervenção de psicomotricidade relacional. Não houve alteração nos domínios de qualidade de vida e no escore total de qualidade de vida ($p > 0,05$).

Tabela 1. Qualidade de vida dos pais antes e após uma intervenção de psicomotricidade relacional em crianças (n = 6).

	Antes	Após	P valor
Domínios			
Físico	14,3 (12,1–15,6)	14,0 (11,9–15,7)	1,000
Psicológico	15,0 (13,3–17,5)	13,9 (11,0–16,3)	0,094
Relacional	16,0 (12,7–17,3)	15,3 (11,0–16,0)	0,125
Meio ambiente	11,8 (10,9–12,9)	11,0 (9,4–12,6)	0,188
Auto avaliação	14,0 (13,5–16,0)	12,0 (11,5–13,0)	0,188
Escore Total	13,6 (12,4–15,8)	12,9 (11,0–14,8)	0,063

Os dados são expressos em mediana e percentis 25 e 75.

Fonte: Autor.

9 DISCUSSÃO

Este instrumento WHOQOL**brief** foi utilizado pois apresenta 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 (ROSSI; DREUX,2009).

A literatura aponta que as questões de comunicação, comportamento e atividades diárias são fatores desencadeantes do estresse familiar (SIVBERG,2002). Nesta pesquisa, por meio do *WHOQOLbref*, estas questões foram avaliadas, a análise estatística revelou que os aspectos nos domínios físico, psicológico e de relações sociais, segundo o questionário aponta que não houve melhora na qualidade de vida dos cuidadores posterior as intervenções relacionais das crianças com TEA.

Contudo, os dados apresentados não foram significativos na determinação de procedimentos para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores de crianças inseridas no espectro autístico. Tal fato pode ser explicado pelo tamanho da amostra ser pequeno, devido ao público ter sido restrito a crianças com TEA e usuários do CAPSi de Natal-RN.

A QV dos cuidadores inclui questões referentes, e concordando com o referencial teórico que relata a melhoria dos reflexos negativos do TEA por meio da Psicomotricidade Relacional para crianças autistas, promove uma melhoria nos níveis de estresse dos cuidadores e interferindo diretamente na sua qualidade de vida. Este instrumento utilizado com pais de crianças autistas, é considerado bom pois podem fornecer informações para a identificação de fatores mais predominantes em situações específicas em ou populações distintas, o que poderia contribuir para a proposição de programas institucionais, ações de apoio e prevenção e redes de suporte terapêutico.

10 CONCLUSÃO

O objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças incluídas no espectro autístico que participavam de um programa de intervenção relacional em meio aquático. Os quatro domínios analisados dos cuidadores (Físico, Psicológico, Relações Sociais, e Meio Ambiente) referentes ao *WHOQOL-bref* diferem entre e de maneira geral e aponta que houve melhora na qualidade de vida dos cuidadores posterior as intervenções relacionais em meio aquático das crianças com TEA, as variáveis que não mostraram correlação estatisticamente significativa em nenhum dos domínios: Relações Sociais,, Físico e Meio Ambiente e Psicológico no qual traz questões referentes a sentimento, pensamentos e escolhas pessoais.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

SARMENTO, P. **Adaptação ao meio aquático: quais os comportamentos que os bebês possuem com maior frequência durante a adaptação ao meio aquático?** Lisboa, Desporto, 1993.

VIEIRA, José Leopoldo. Psicomotricidade relacional: a teoria de uma prática. **PerspectivasOnLine 2007-2010**, v. 3, n. 11, 2014.

LIMA, C. B. **Perturbações do Espectro do Autismo**. Manual prático de intervenção. Lisboa: Lidel, 2012.

SWEILEH, W. M. et al. Bibliometric profile of the global scientific research on autism spectrum disorders. **SpringerPlus**, Nablus, v. 5, n. 1480, p. 1-12, set. 2016.

ROSSI, Milene; DREUX, Fernanda. **Qualidade de vida de crianças com transtorno espectro autístico**. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, v.14, n.4, p.482-486, 2009 <http://producao.usp.br/handle/BDPI/9167> Downloaded from: Biblioteca Digital da Produção Intelectual - BDPI, Universidade de São Paulo

JOHNSON, C.P.; MEYERS, S.M.; The Council on Children With Disabilities, **Pediatrics**, New York v.120, n.5 , p. 1183-1215 Nov.2007

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science and Medicine** , Oxford, v.41, n.10, p. 1413-1409, Nov. 1995

Organização Mundial de Saúde. Divisão de Saúde Mental. Grupo WHOQOL. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) 1998. Instruções de aplicação dos instrumentos WHOQOL (100 E BREVE) [internet] 1998 Set [citado 2009 Out 22]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol-100.html>

Organização Mundial de Saúde: Divisão de Saúde Mental, Grupo WHOQOL, versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) 1998. Procedimentos de aplicação do WHOQOL-100 e do WHOQOL-Bref [internet] 1998 Set [citado 2009 Out 22]. Disponível em:<http://www.ufrgs.br/Psiq/whoqol4.html>

Matos O 1998. **As formas modernas do atraso**. Folha de S. Paulo, Primeiro Caderno, 27 de setembro, p. 3.

APA - ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA.. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 2 ED Washington Dc: Associação Americana de Psiquiatria, 2013.

LAMÔNICA, D.A.C.; MATUMOTO, M.A.S.; MOURA, M.C. **O Atendimento Educacional Especializado e a atuação do Fonoaudiólogo Educacional junto a Serviços de Educação Especial**. In: Fonoaudiologia na Educação: A inclusão em foco.

Conselho Federal de Fonoaudiologia. 2ª Região. São Paulo, Expressão e Artes Editora, 2013. cap. 3. p.73-132

ROGERS, S.; DAWSON, G. **Intervenção precoce em Crianças com autismo**. Ed. Lidel, 2014.

LAPIERRE, André; LAPIERRE, Anne. **O adulto diante da criança de 0 a 3 anos: psicomotricidade relacional e formação da personalidade**. Curitiba: Ed. Ufrpr: Ciar, 2002.

VIEIRA, José Leopoldo; BATISTA, M.I.B; LAPIERRE, A. **Psicomotricidade Relacional: A teoria de uma prática**. Curitiba: Filosofart Editora, 2005.

NEGRINE, Airton. **Simbolismo e Jogo**. Petrópolis: Vozes, 2014.

Gutierrez Filho, P. (2003). **Psicomotricidade Relacional Em Meio Aquático**. MANOLE.

Freitas, M.e Silva, J. (2010). **Adaptação ao Meio Aquático Uma Proposta Pedagógico-Terapêutica**. Revista Diversidades, nr 28, 13-15.

Varela, A., Duarte, A., Sereno, S., Dias, A. & Pereira, B. (2000). **Intervenção Terapêutica em Meio Aquático para Populações Especiais**.

Benjumea CC. **Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura**. Rev Texto e Contexto Enfermagem 2004 janeiro-março; 13(1): 137-46.

Watanabe HAW, Dernel AM. **Cuidadores de idosos: uma experiência em uma unidade básica de saúde – projeto CapacIDADE**. O Mundo da Saúde 2005 dezembro-outubro; 29(4): 639-44.

REMEN, R. N. **O paciente como ser humano**. Trad. de Denise Bolanho. São Paulo, Summus, 1993.

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

WALDOW, V.R. **Cuidado Humano: o resgate necessário**. Porto Alegre, Sagra. 1998.

SILVA, L. F.; DAMASCENO, M. M. C.; CARVALHO, C.M.L.; SOUZA, P.D. **Cuidado de Enfermagem: o sentido para enfermeiros e pacientes**. Rev. Bras. Enf., v. 54, n. 4, p. 535 - 536, 2001.

Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. **Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares.** Rev Eletrônica Enferm 2004 [citado 10 dez 2005]; 6 (2). Disponível em: www.fen.ufg.br

Silveira TM. **O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos.** Textos sobre Envelhecimento 2000; 2º sem (3/4): 13-28.

Luzardo AR, Waldman BF. **Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer.** Acta Sci Health Sci 2004; 26 (1): 135-45.

Cerqueira ATR, Oliveira NIL. **Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos.** Psic-USP 2002; 13 (1).

Auquier P, Simeoni MC & Mendizabal H 1997. **Approches théoriques ET méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé.** Revue Prevenir 33:77-86.

Martin AJ & Stockler M 1998. **Quality of life assessment in health care research and practice.** Evaluation & Health Professions 21(2):141-156.

Witier PL 1997. **La qualité de vie.** Revue Prevenir 33:61- 62

Castellanos PL 1997. **Epidemiologia, saúde pública, situação de saúde e condições de vida: considerações conceituais,** pp. 31-76. In RB Barata (org.). *Condições de Vida e Situação de Saúde.* Saúde Movimento, 4. Abrasco, Rio de Janeiro.

WHOQOL Group 1995. **The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.**