

Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação

Quality of life of deaf people's relatives assisted in a rehabilitation center

Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt¹
Eduardo Luiz Hoehne²

Abstract *The aim of this study was to assess the quality of life of deaf people's relatives in a rehabilitation service. This descriptive study was conducted from March to June 2005 and a sample of fifteen parents of deaf people assisted in CEPRE/FCM/UNICAMP was interviewed. It was used a Portuguese version of the generic instrument of quality of life assessment WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life), along with an identification questionnaire and socio-demographic data. The SPSS program was used in the statistics analysis, with the scores transformed from zero to 100. The Research Ethics Committee of the School of Medical Sciences of Unicamp approved this investigation. The sample interviewed consisted in a majority of women (93.3%), all homemakers with an average of 44 years old. The evaluation of the different items at WHOQOL-BREF indicated that the relatives interviewed admitted to have a "good" or a "very good" quality of life. The study showed a better quality of life in the physical (73.8%) and social relationship aspects (72.2%). A lower perception could be seen in the environment domain (51.8%) probably because of their socio-cultural conditions, as well as in the psychological domain (63.3%), which may be related to the fact of living together with a deaf child.*

Key words *Quality of Life, Deafness, Family, Difference*

Resumo *O objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida de pais de pessoas surdas de um serviço de reabilitação. Trata-se de estudo descritivo, realizado no período de março a junho de 2005, que contou com uma amostra de quinze familiares de surdos atendidos no CEPRE/FCM/UNICAMP. Foi utilizado o instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF), versão em português, além de um questionário de identificação e dados sociodemográficos. Na análise estatística descritiva, utilizou-se o SPSS, com escores transformados de zero a 100. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Os entrevistados foram na maioria do sexo feminino (93,3%), todos ouvintes, donas de casa, idade média de 44 anos. Na avaliação dos diferentes domínios do WHOQOL-BREF, de um modo geral, os familiares entrevistados consideraram ter uma qualidade de vida "boa" e "muito boa". O estudo revelou melhor qualidade de vida nos aspectos físicos (73,8) e das relações sociais (72,2) e uma menor percepção de qualidade de vida no domínio de meio ambiente (51,8), provavelmente pelas próprias características socioculturais dos entrevistados, e no domínio psicológico (63,3), que pode estar relacionado à vivência da surdez de um filho.*

Palavras-chave *Qualidade de vida, Surdez, Família, Diferença*

¹ Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação
Prof. Dr. Gabriel
Porto, Faculdade de
Ciências Médicas,
Universidade Estadual de
Campinas. UNICAMP. Av.
Adolfo Lutz s/n, Barão
Geraldo. 13083-970
Campinas SP.
zeliacz@fcm.unicamp.br

² Departamento de
Medicina Preventiva e
Social, Faculdade de
Ciências Médicas,
Universidade Estadual de
Campinas.

No Brasil, a década de noventa trouxe importantes avanços para a questão da surdez que deixa de ser considerada “deficiência” e passa a ser reconhecida como “diferença”, vislumbrando um novo olhar para o surdo que conquistou o reconhecimento político, passando a constituir uma minoria linguística e cultural. Entretanto, tais mudanças não são rapidamente assimiladas pela sociedade e as concepções acerca da surdez e da pessoa surda alimentam a crença de que é muito difícil viver tendo uma deficiência auditiva.

A deficiência auditiva exerce importante impacto sobre a sociedade, seja do ponto de vista econômico, devido aos altos custos na detecção e reabilitação, como nos aspectos psicossociais, não somente para o indivíduo como para sua família¹. O diagnóstico da surdez impõe aos pais importantes mudanças na dinâmica familiar, exigindo a participação de toda a família no processo de reabilitação. A surdez tem sido analisada como um obstáculo que isola a criança de sua família e da comunidade ouvinte, e é entendida como um tipo de privação sensorial cujos efeitos têm sido associados a caracterizações estereotipadas da pessoa surda, a quem são atribuídos traços como pensamento concreto, elaboração conceitual rudimentar, baixa sociabilidade, rigidez, imaturidade emocional, entre outros². Estes estereótipos são reforçados em uma sociedade que tem dificuldade de conviver com as “diferenças”³.

A singularidade do ser humano na sua relação com os valores da cultura a que pertence é constitutiva de subjetividade, isto é, de mundo simbólico, de linguagem. Estar de acordo com os valores de uma cultura é importante para ser aceito e considerado parte dela e, contrariamente, não estar de acordo com estas expectativas pode gerar sofrimento para a pessoa e para os que com ela convivem⁴. A família, portanto, desempenha importante função na promoção do desenvolvimento da criança e na manutenção da saúde de seus membros pelo cuidado despendido no dia-a-dia, especialmente daquelas que apresentam algum tipo de necessidade especial⁵.

A comunicação humana é essencial para a qualidade de vida, pois através dela ocorre o processo de socialização e a busca da autonomia do indivíduo. A constatação da surdez em uma criança geralmente apresenta-se como um importante transtorno para a família, tornando-se fonte de conflitos com repercussões em todo o grupo familiar, em especial no tocante às dificuldades de comunicação. A dinâmica familiar se altera e é um momento de luto para as famílias, pois a surdez representa a morte de um projeto de vida idealizado

pelos cônjuges de forma consciente ou inconscientemente, mesmo antes do nascimento da criança⁶. É, portanto, esperado que os pais sintam-se inseguros, com sentimentos de culpa, ansiedade e grande questionamento sobre as causas da perda auditiva⁷, sendo necessárias intervenções junto à família para minorar a dor e o conflito gerados.

Uma das estratégias de atuação diante da criança surda tem sido propiciar aos familiares o acesso a informações sobre a surdez e facilitar seu contato com outros familiares que vivenciam a mesma realidade, constituindo-se grupos de apoio para que no cotidiano tenham mais condições de ajudar seus filhos a desenvolver suas capacidades.

Privilegiando a formação de profissionais em níveis de graduação e pós-graduação, o Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto atua em ensino, pesquisa e extensão na área das deficiências sensoriais e reabilitação. Atende pessoas surdas e seus familiares, em todas as fases de suas vidas, desde a mais tenra idade até a adolescência e idade adulta, nos diversos programas multidisciplinares, cuja metodologia enfatiza o bilinguismo, desenvolvendo a identidade desta minoria linguística e cultural. Nesta perspectiva, oferece o ensino da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), aos surdos e a seus familiares, respeitando a língua de sinais como língua natural e de direito do surdo⁸.

Pouco se sabe acerca do estresse e qualidade de vida de pais de pessoas surdas. Vários estudos referem que o nível de estresse é mais evidente em famílias de crianças com alguma necessidade especial, devido à atenção específica e à relação de dependência que se estabelece entre os pais e a criança surda⁹. A idéia preconcebida acerca do que seria uma qualidade de vida boa para uma família que convive com a surdez pode, algumas vezes, não coincidir com as percepções dos envolvidos.

O tema qualidade de vida, nos últimos anos, tem sido tratado sob os mais distintos olhares, tanto na linguagem cotidiana como na academia. Na área da saúde, o interesse por este tema é relativamente recente e decorre dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e práticas do setor nas últimas décadas¹⁰, entendendo que a saúde e a doença são parte da complexidade de processos multifatoriais relacionados às condições econômicas, socioculturais, ao estilo de vida e às experiências pessoais, entre outros.

Para Minayo¹¹, qualidade de vida é um conceito que pressupõe a capacidade de sintetizar todos os elementos essenciais para o bem-estar e satisfação do indivíduo em uma sociedade de acordo com sua cultura, crenças, valores e expectativas.

As avaliações de qualidade de vida (QV) têm sido utilizadas como uma importante medida na análise de intervenções terapêuticas, serviços e prática assistencial cotidiana na área da saúde¹¹⁻¹³, além de ser um importante indicador devido ao impacto físico e psicossocial que enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar na vida das pessoas¹⁰. No âmbito da saúde coletiva, é esperado que práticas assistenciais e políticas públicas no campo da promoção da saúde proporcionem melhoria na qualidade de vida.

O Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e percepções”¹⁴.

O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um serviço de reabilitação.

Metodologia

Trata-se de uma investigação exploratória analítica sobre alguns aspectos da qualidade de vida de familiares de usuários surdos do programa “Escaridade e Surdez” do Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto (CEPRE), realizada no período de março a junho de 2005. A população estudada foi constituída por uma amostra de quinze familiares de pessoas surdas que concordaram em participar da investigação. O critério de inclusão no estudo foi ser pai, mãe ou responsável pelo usuário surdo em atendimento no serviço e assinar o termo de consentimento informado. Para a avaliação da qualidade de vida, foi utilizado o WHOQOL-BREF, instrumento desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS (1998), validado para o Brasil por Fleck¹⁴, que consta de 24 questões que abrangem quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e duas questões gerais, possibilitando um olhar integral da qualidade de vida¹³. Juntamente com a aplicação do questionário, realizou-se um levantamento de dados de identificação dos entrevistados para sua caracterização sociodemográfica. Após a coleta de dados, foi realizada a tabulação e a análise descritiva. O estudo respeitou o desenho do instrumento, sendo as questões avaliadas com base em escala com valores de 1 a 5, na qual cada resposta corresponde a um escore específico. Para fins de análise, as questões 3, 4 e 26 tiveram seus escores invertidos em função de 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1, sendo que quan-

to maior o escore, melhor é a qualidade de vida, e quanto menor o escore, pior é a qualidade de vida. Na análise estatística descritiva, utilizou-se o programa SPSS com sintaxe específica, e com escores transformados de zero a 100. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Resultados e discussão

Características da amostra

Observou-se que 93,3% dos familiares entrevistados eram do sexo feminino, todos ouvintes, em sua maior parte constituída por donas de casa, idade variando de 30 a 62 anos, com idade média de 44 anos. Estes dados evidenciam a função da mulher como responsável pela assistência e cuidados com a saúde dos filhos, e também por ser a pessoa que melhor se comunica com os mesmos, tanto pelas características próprias do contato materno como por frequentar o curso de línguas de sinais. A maioria entrevistada era constituída por analfabetos funcionais (46,6%), seguindo-se por 20% de pessoas que frequentaram o ensino fundamental e 33,4%, o ensino médio incompleto. Quanto ao estado civil, 80,0% dos entrevistados eram casados ou viviam relação consensual e 20,0% eram constituídos de solteiros, separados ou viúvos. No que se refere à renda familiar, a maioria (60,0%) encontra-se na faixa de até três salários mínimos (Tabela 1).

Tabela 1. Características da amostra (N=15).

Variável	N	%
Sexo		
Masculino	1	6,7
Feminino	14	93,3
Idade	30 a 62 anos	média 44 anos
Escolaridade		
Analfabeto funcional	7	46,6
Ensino fundamental	3	20,0
Ensino médio incompleto	5	33,4
Estado civil		
Solteiros, separados, viúvos	3	20,0
Casados/união estável	12	80,0
Profissão		
Do lar	12	80,0
Cozinheira, vendedora	2	13,3
Frentista	1	6,7
Renda		
1 a 3 sm	9	60,0
3 a 5 sm	5	33,4
> 5 sm	1	6,7

Qualidade de vida

Com relação à percepção de qualidade de vida, 80,0% dos pais entrevistados referiram ter “boa” ou “muito boa” qualidade de vida. Da mesma forma, 80,0% dos entrevistados referiram estar “satisfeitos” ou “muito satisfeitos” com sua saúde. Na análise dos domínios do WHOQOL- BREF, utilizando-se os escores transformados em escala de 0 a 100, observou-se que, nas médias dos vários domínios, os achados revelaram menor percepção de qualidade de vida nos domínios de meio ambiente (51,8), provavelmente em decorrência da situação socioestrutural dos entrevistados (analfabetos, baixa escolaridade e baixa renda) e no domínio psicológico (63,3), possivelmente devido às dificuldades emocionais decorrentes da convivência com a surdez de um filho, provocando sofrimento e dificuldade de aceitação da situação (Tabela 2).

Conclusão

Os achados deste estudo remetem ainda à consideração de que, a despeito dos escores satisfatórios do domínio físico (73,8) e das relações sociais (72,2), estes familiares carecem de maior suporte psicológico e do apoio de um sistema de redes sociais, tendo em vista alguma melhoria nas condições estruturais de vida.

De acordo com Brito e Dessen¹⁵, a utilização de um suporte emocional eficiente poderá agir como um redutor de estresse para os pais de crianças surdas, minimizando a situação de desamparo. Sabe-

se que o estresse é um fator agravante, devido à atenção especial e à relação de dependência que se estabelece entre os pais e a criança surda e a dificuldade de comunicação. O fato das crianças surdas serem filhas de pais ouvintes, de acordo com Rawlins¹⁶, constitui-se alto fator de risco de problemas de comportamento, quando comparadas com crianças surdas filhas de pais surdos. Este dado é significativo, pois muitas vezes o aluno surdo não é muito compreendido pelos familiares e é tido como indisciplinado, desatento, dificultando sua inclusão em classes regulares. O desconhecimento que os pais trazem sobre a surdez é também fator que contribui consideravelmente para a dificuldade de aceitação do diagnóstico que, após o início da participação em serviços de reabilitação e o contato com o grupo de iguais, vai sendo pouco a pouco superado.

A família que tem entre seus membros uma pessoa surda atravessa momentos difíceis no decorrer das várias fases de seu ciclo vital e requer acompanhamento, orientação e ajuda em cada etapa. Ela deve ser destinatária de uma atenção específica por parte dos profissionais que necessitam implementar estratégias ou programas de intervenção que enfoquem a família como uma unidade e não unicamente a criança surda, ou mais frequentemente ainda, a surdez da criança. Desta forma, pode-se contribuir para a qualidade de vida da família que, por sua vez, trará repercussões diretas na qualidade de vida da pessoa surda. A utilização do WHOQOL-BREF mostrou que este instrumento é de boa validade discriminante e útil para apontar os domínios mais prejudicados na busca de melhor qualidade de vida destes familiares.

Tabela 2. Domínios do WHOQOL-BREF.

Domínios	Média	Desvio-padrão	Mediana
Físico	73,8	11,7	75,0
Psicológico	63,3	14,1	66,6
Relações sociais	72,2	16,2	75,0
Meio ambiente	51,8	10,8	53,1

Colaboradores

ZZLC Bittencourt foi responsável pela concepção, condução, análise e interpretação da pesquisa, estruturação do artigo e redação do texto e EL Hoehne foi responsável pelo tratamento estatístico.

Referências

1. Scaranello CA. Reabilitação auditiva pós-implante coclear. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2005; 38(3,4):273-278.
2. Góes MCR. *Linguagem, surdez e educação*. São Paulo: Autores Associados; 1996.
3. Boscolo CC. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. *Disturb Comum* 2005; 17(1):69-75.
4. Fridman SA. *Construção do personagem bom falante*. São Paulo: Summus Editorial; 1994.
5. Oliveira RG, Simionato MAW, Negrelli MED, Marcon SS. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Acta Scient Health Sciences* 2004; 26(1):183-191.
6. Silva IR. *As representações do surdo na escola e na família: entre a (in)visibilidade da diferença e da "deficiência"* [tese]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2005.
7. Simonek C. Estimulação ou intervenção precoce? Abordagem centrada na família. *Fórum* 2005; 11:7-13.
8. Gesueli ZM. Língua (gem) e identidade: a surdez em questão. *Educação & Sociedade* 2005; 94(27):277-292.
9. Dyson LL. Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *Am J Mental Retardation* 1993; 98(2): 207-218.
10. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saude Publica* 2004; 20(5):580-588.
11. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida em saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet* 2000; (5):7-18.
12. Bittencourt ZZLC, Alves Filho G, Mazzalli M, Santos NR. Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. *Rev. Saude Publica* 2004; 38(5): 732-734.
13. Bittencourt ZZLC, Hoehne EL. Qualidade de vida de deficientes visuais. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2000; 39(2):260-264.
14. Fleck MPA, Fachel O, Louzada S, Xavier M, Chachamovick E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-BREF. *Rev. Saude Publica* 2000; 34(2):178-183.
15. Brito AMW, Dessen MA. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicol Reflex. Crit.* 1999; 12(2):429-445.
16. Rawlins B, Jensen C. *Two studies of the families of hearing impaired children*. Washington, D.C.: Gallaudet College, Office of Demographic Studies; 1977.

Artigo apresentado em 10/09/2006

Versão final apresentada em 12/06/2007

