

## Qualidade de vida de famílias com pacientes com deficiência intelectual moderada.

Rodrigo Victor Viana Tomaz<sup>\*1</sup>, Vanessa de Arruda Santos<sup>1</sup>, Carla Maria de Ramos Germano<sup>2</sup>, Débora Gusmão Melo<sup>2</sup>.

1. Estudante de IC do Curso de Medicina da Universidade Federal de São Carlos-UFSCar; \*rodrigotomaz@yahoo.com.br

2. Professora do Departamento de Medicina, UFSCar, São Carlos, SP.

Palavras Chave: *deficiência intelectual, qualidade de vida, pesquisa qualitativa.*

### Introdução

Deficiência intelectual (DI) é resultado do funcionamento intelectual inferior à média, manifesto antes dos 18 anos, acompanhado de limitações na adaptação<sup>1</sup>. No Brasil, de acordo com o Censo 2010, 1,4% da população possui algum grau de DI<sup>2</sup>. Famílias que apresentam indivíduos com DI em sua constituição estão sujeitas a uma série de estressores adicionais, advindos das particularidades dessa condição clínica, que repercutem na percepção da qualidade de vida familiar<sup>3</sup>. Esta pesquisa objetivou investigar o impacto da DI moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar.

Trata-se de pesquisa descritiva, de caráter exploratório, desenvolvida com metodologia clínico-qualitativa, na qual participaram 15 mães de pacientes com DI moderada. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (parecer 444.917) e todas as participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais semiestruturadas. Os relatos maternos foram gravados, transcritos e compuseram um *corpus* investigado pela técnica de análise de conteúdo categorial temática<sup>4</sup>, considerando-se nove categorias pré-definidas: (1) saúde da família, (2) bem-estar financeiro, (3) relações familiares, (4) apoio de outras pessoas, (5) apoio de serviços relacionados com a deficiência, (6) influência dos valores que regem a família, (7) carreira e preparação para carreira, (8) lazer e recreação e (9) interação com a comunidade. Os resultados foram examinados e discutidos por meio de abordagem compreensiva e interpretativa.

### Resultados e Discussão

Da análise das entrevistas apreendeu-se que aspectos relacionados ao cuidado em saúde, à educação e ao suporte social são os principais determinantes das noções de satisfação e bem estar familiar.

As mães relataram dificuldades no acesso à serviços de saúde e gastos financeiros associados a esse cuidado, não adequadamente suprido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Frente a tantas dificuldades, houve relatos de judicialização da saúde.

*"Eu senti que me trataram com descaso depois que ela nasceu, assim depois que eu descobri o que ela tinha. Porque eles não resolvem nada aqui [na Unidade de Saúde], você faz o exame, eles falam que você tem que passar com médico, pra passar com outro, pra passar com outro, pra passar com outro. Fica um jogando nas costas do outro, um jogando no colo do outro. Então é um pouco de descaso da parte deles." [Ent. 8]*

*"E sem falar no custo, né? Que a gente não consegue nada via, sei lá, SUS, prefeitura, estado. Tudo era no convênio ou quando o convênio não cobria você tinha que fazer particular. Então é bem angustiante." [Ent. 14]*

*"Porque daí, depois que eu fui na Secretaria de Saúde avisando que eu ia entrar com um processo no fórum, eles me encaminharam pra Jaú (SP). O que ela precisava fazer lá, ela fez. Então eles me atenderam prontamente depois disso." [Ent. 8]*

Notou-se déficit de medidas inclusivas por parte do sistema educacional, tendo sido vivenciadas situações de despreparo das escolas para lidar com as necessidades de aprendizagem dos deficientes.

*"Ele estuda na APAE, por que como você vai colocar uma criança assim numa escola regular? Tinha que ter uma assistência melhor, né?" [Ent. 5]*

*"Eu queria que ele fosse numa escola regular que a gente pudesse pelo menos, sabe... ter uma pessoa lá pra eles, entendeu? Eu acho que devia ter uma sala em escola regular pra ficar com crianças especiais. Mas não tem. Tem que ficar junto com outras crianças. E eu tenho medo das crianças judiar dele..." [Ent. 12]*

O preconceito em lugares públicos também foi tema referido frequentemente e apareceu como elemento prejudicial às atividades familiares de lazer e recreação.

*"Você sofre com os olhares maliciosos das pessoas, de ver criança tirando sarro, você lida com tudo isso." [Ent. 3]*

Quanto à organização familiar, as mães são as protagonistas do cuidado aos deficientes e sobre elas recaem os principais estressores desse processo. O amparo religioso apareceu como forte ponto de apoio no enfrentamento das dificuldades cotidianas.

*"Eu ainda falei por que justo eu? O médico falou assim: 'é, porque Ele viu que você precisava de ter uma criança especial em casa pra mudar sua vida'. E como mudou bastante mesmo." [Ent. 4]*

*"Eu não tenho medo de doença, não tenho medo de problema nenhum, eu não tenho medo, seja o que Deus quiser." [Ent. 9]*

### Conclusões

Em linhas gerais, a qualidade de vida familiar mostrou-se pouco satisfatória, com grande sobrecarga de trabalho materno, comprometimento do lazer e da interação com a comunidade, oferta de serviços inadequada às necessidades de educação e saúde dos deficientes. Esses resultados podem contribuir para o estabelecimento de políticas públicas nas áreas de saúde e educação, mas também relacionadas a outras dimensões que impactam na qualidade de vida familiar, como aspectos econômicos, trabalhistas e de lazer e recreação.

### Agradecimentos

Às participantes da pesquisa que voluntariamente forneceram os dados para esta investigação. À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo apoio financeiro por meio dos processos 2012/23097-7, 2013/24910-6 e 2013/24498-8.

1 - American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-IV-TR. Washington, DC: APA; 2000. p. 41-46.

2 - Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010.

3 - Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, Marquis J, Hoffman L, Mannan H, Wang M. Conceptualizing and measuring family quality of life. J Intellect Disabil Res. 2005; 49(10): 777-83.

4 - Bardin, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 279p.