

## Qualidade de vida de famílias com pacientes com deficiência intelectual de severa à profunda.

Stephania de Araújo Rodrigues\*<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; \*ste\_ar@hotmail.com

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>. Estima-se que 1,4% da população brasileira possui algum grau de DI<sup>2</sup>.

O conceito de qualidade de vida familiar (QVF) surge quando se considera a família como um sistema aberto de influência mútua, em que o comportamento de um membro influencia e é influenciado pelo comportamento dos demais. Assim, dificuldades vivenciadas pelo paciente com DI podem mobilizar todos membros da família e requererem capacidade de reestruturação<sup>3</sup>. Esta pesquisa objetivou investigar o impacto da DI moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar.

Trata-se de pesquisa com metodologia clínico-qualitativa, envolvendo 15 mães de pacientes com DI severa à profunda. 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 há falta de serviços de saúde e de apoio adequados para cuidado dos deficientes, o que faz com que as famílias despendam parte considerável dos seus orçamentos com isso, e contribui para judicialização da saúde.

*"Eu fui num promotor e ele não queria fazer o que era certo fazer, daí eu falei pra ele 'se o senhor não fizer, eu vou no jornal e vou falar do senhor, principalmente do seu nome', aí ele já foi fazer tudo que tinha que fazer em relação à L. Depois eu descobri, depois que eu briguei com ele, eu descobri que a mãe tem muitos direitos. Hoje eu sei de muita coisa. Hoje eu chego lá no hospital e brigo mesmo, brigo." (Ent. 1)*

*"(...) eu fui numa pediatra, ela olhou pra K., nem tocou, ela só olhou, olhou pra mim, olhou pra ela e falou, 'você me desculpa, mas sua filha é problemática', aí nisso eu falei, 'não, não é assim que a doutora tem que me falar'. Nisso eu comecei a chorar, a doutora me desanimou, minha filha... eu não sabia de nada, ela não me deu explicação e agora como eu saio daqui com isso na cabeça, 'minha filha é problemática', da onde veio isso?" (Ent. 5)*

Há reorganização da rotina familiar e o cuidado do filho deficiente é centrado na figura materna, sendo o cuidado paterno ou de outro familiar segunda opção, fazendo com

que comumente a mãe interrompa sua carreira profissional ou estudos.

*"Eu não cuido só da casa [sozinha], eu cuido de todas as escadas dos dois prédios. O dono deu pra gente morar aqui e eu limpo as escadas, cuido do pátio, cuido da lixeira, né? Enquanto o D. está na APAE, eu faço, eu manejo isso aí tudo..." (Ent. 6)*

*"Eu acho que voltar a estudar. Eu gostaria muito de voltar, fazer algum curso, alguma coisa, então eu acho que isso pesa muito, dificulta, né? Porque, você vê, se eu tivesse ajuda, pra mim seria muito bom, porque eu iria conseguir fazer isso." (Ent. 9)*

As atividades de lazer e recreação encontram-se diminuídas por falta de acessibilidades adequadas, mas também pela percepção de preconceito no convívio social.

*"Muito, preconceito em relação quando a gente sai, vai nos lugares, vai num shopping, vai num lugar diferente que tem bastante gente. A gente, ao invés de se divertir, a gente fica chateado, a gente prefere não sair muito." (Ent. 1)*

As mães compartilham sentimento de confiança numa vontade sobrenatural e muitas vezes consideram a experiência de ter um filho com DI como missão divina.

*"Ele me escolheu, né? Se Ele me escolheu, Ele quer alguma coisa comigo, aí eu estou fazendo a minha parte." (Ent. 10)*

### Conclusões

Em linhas gerais, a QVF familiar mostrou-se entrelaçada ao cuidado oferecido ao filho com DI. Serviços de saúde, de apoio e condições financeiras foram os principais aspectos citados como comprometedores. Observamos grande sobrecarga de trabalho materno, comprometimento do lazer, da interação com a comunidade e da carreira profissional das mães.

Esses resultados podem contribuir para o estabelecimento de políticas públicas nas áreas de saúde, de apoio e de serviços relacionados com a deficiência; 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 2013/24498-8 e 2013/25193-6.

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.