

## QUALIDADE DE VIDA DE MÃES COM FILHOS ATENDIDOS NA APAE DE MONTES CLAROS-MG

### QUALITY OF LIFE OF MOTHERS WITH CHILDREN ATTENDED AT THE APAE DE MONTES CLAROS-MG

*Juliano Fonseca Oliveira<sup>1</sup>*  
*Leonardo Augusto Couto Finelli<sup>2</sup>*

#### RESUMO

O nascimento de uma criança com deficiência (sensorial, motora ou cognitiva) costuma ser um evento devastador da organização do grupo familiar. Muitas vezes, as famílias encontram-se com dificuldades para cuidar dessas crianças, e com maior frequência, recai sobre a mãe a obrigação nesse trato, o que dificulta seu cuidado pessoal, assim como de demais filhos e vida conjugal. Nesse sentido, entende-se a necessidade de se compreender a qualidade de vida dessas cuidadoras de crianças com deficiências, visto que, o autocuidado repercute em toda a manutenção do grupo familiar. Este trabalho apresenta uma avaliação e análise da qualidade de vida de mães com filhos com deficiências e são atendidos pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Montes Claros-MG (APAE). Trata-se de um estudo descritivo que contou com uma amostra de 10 mães de crianças com deficiência. Foi utilizado o instrumento de avaliação da qualidade de vida World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF), versão em português, além de um questionário de identificação e dados sociodemográficos. Os resultados indicam que, das respondentes, 80,0% são donas de casa, idade média 34 anos. Na avaliação realizada pelo WHOQOL-BREF, 60,0% das entrevistadas afirmaram ter boa qualidade de vida, 50,0% das entrevistadas disseram estar satisfeitas com sua saúde, 80,0% das entrevistadas relataram precisar de tratamento médico muito pouco ou mais ou menos. Conclui-se que essas podem se beneficiar de acompanhamento psicológico, assim como de assistência social (já promovida pela APAE), para melhorar sua qualidade de vida, assim como daqueles pelos quais a mesma assume o cuidado.

**Palavras Chave:** Qualidade de Vida. Mães. Filhos. Pessoa com Deficiência. APAE.

#### ABSTRACT

The birth of a disabled child (sensory, motor or cognitive disability) is a devastating event in the family group. Often, families find it hard to take care for these children, and more often, it falls on the mother's obligation of this care, which makes her personal care difficult, as well as the care of other children and husband. In this sense, there is the need to understand the quality of life of these caregivers of children with disabilities, since, self-care has repercussions throughout the maintenance of the family group. This work presents an evaluation and analysis of the quality of life of mothers with children with disabilities and is attended by the Association of Parents and Friends of Exceptional Montes Claros-MG (APAE). This is a descriptive study that included a sample of 10 mothers of children with disabilities. To evaluate the quality of life of these women it used the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF), Portuguese version, questionnaire, as well as was used a questionnaire for identification and sociodemographic data. The results indicate that, of the respondents, 80.0% are housewives, mean age 34 years. According to the WHOQOL-BREF, 60.0% of respondents stated that they had good quality of life, 50.0% of respondents said they were satisfied with their health, 80.0% of respondents reported needing very little or no medical treatment or any less. It is concluded that these may benefit from psychological counseling, as well as social assistance (already promoted by the APAE), to improve their quality of life, as well as those for which it takes care.

**Keywords:** Quality of Life. Mothers. Children. People with Disabilities. APAE.

<sup>1</sup>Especialista em Saúde Pública. Especialista em Didática e Metodologia do Ensino Superior. Graduado em Psicologia. Psicólogo da APAE de Montes Claros-MG. E-mail: julianofonsecapsi@yahoo.com.br

<sup>2</sup> Mestre em Psicologia. Graduado em Psicologia. Graduado em Pedagogia; Professor adjunto das Faculdades Integradas do Norte de Minas – FUNORTE.

## INTRODUÇÃO

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma instituição filantrópica que cuida de pessoas com deficiência e seus familiares. Essa é o maior movimento social brasileiro e mundial em sua área de atuação (APAE BRASIL, 2011). A APAE de Montes Claros-MG além prestar assistência integral a pessoa com deficiência, também, acolhe seus familiares, principalmente as mães, já que normalmente são essas que assumem as responsabilidades e cuidados dos seus filhos com deficiências.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas – IBGE (2000), na virada para o novo século, 14,5% da população brasileira apresentava algum tipo de deficiência, isso correspondia, à época, a aproximadamente 24,6 milhões de habitantes. Dados mais recentes do mesmo instituto, que modificou os critérios de reconhecimento e diagnóstico de pessoas com deficiências, reconhece que esse número cresceu (em 64,83%). Dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD, realizada em 2010, indica que há, no Brasil, 23,9% de habitantes com algum tipo de deficiência (o que corresponde a 45,6 milhões de brasileiros) (OLIVEIRA, 2012). Essas pessoas, em muitos casos, são dependentes funcionais e necessitam de seus familiares para a realização das atividades diárias e cuidados.

Ao se falar em cuidados da pessoa com deficiência, entra em cena a figura da mãe, que, normalmente, toma para si o compromisso e a responsabilidade de cuidar do filho deficiente. Segundo Mannoni (1999, p. 2) “é a mãe que vai travar, contra a inércia ou a indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde de seu filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio à hostilidade e ao desencorajamento”.

A mãe é uma figura atuante e presente na vida dos filhos deficientes (SILVA; SANTANA; FINELLI, 2014). Além de assumir os cuidados desse filho, também, normalmente, assume as responsabilidades e afazeres da casa; cuidados de outros filhos; e, do marido. Tais demandas podem sobrecarregá-la, e desencadear sintomas de condições clínicas como angústia, estresse, comportamentos desorganizados, entre outros. Essas situações e eventos que podem influenciar diretamente em sua qualidade de vida. Com isso, a qualidade de vida das “mães apaeanas”<sup>3</sup> de Montes Claros-MG torna-se objeto de estudo dessa pesquisa.

Para tal, faz-se mister, definir alguns conceitos. A origem e autoria do termo qualidade de vida não é unânime entre os pesquisadores, segundo a Organização Mundial de Saúde (1998 apud MONTEIRO *et al.*, 2010), o conceito de qualidade de vida é de autoria americana, expressa pela primeira vez em 1964, pelo então presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson, ao declarar que “os objetivos [das políticas de saúde] não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles

---

<sup>3</sup> Nome “afetuoso” pelo qual as mães de crianças com deficiências atendidas pelas APAEs são tratadas.

só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”. Não obstante, segundo Kluthcovsky e Takayanagui (2007, p. 14) “o termo qualidade de vida foi mencionado pela primeira vez em 1920 por Pigou, em um livro sobre economia e bem-estar”. No entanto, os autores reconhecem, que à época, a expressão, que não foi valorizada, acabou caindo no esquecimento.

Após o surgimento do termo qualidade de vida, diversos profissionais, pensadores, e pesquisadores se apropriaram da expressão e decidiram investigar o significado e importância desta. Isso porque o desenvolvimento das ciências da saúde traziam certa “desumanização” quanto aos indivíduos. Nessa perspectiva conceitos como "padrão de vida" e "qualidade de vida" passaram, desde o final do século XX, a ser considerados dentro dos movimentos das ciências humanas e biológicas com o intuito de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (FLECK *et al.*, 1999).

Segundo Kluthcovsky e Takayanagui (2007), atualmente, o termo qualidade de vida é utilizado para associar as ideias de: promoção da saúde e longevidade<sup>4</sup>, considerando aspectos objetivos e subjetivos. Ao se pensar na qualidade de vidas de mães de filhos com deficiências torna-se necessário compreender os impactos, comportamentos e consequências da chegada de um filho com deficiência na vida dos pais e família.

Em geral, a chegada do bebê que apresenta uma deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar (BRITO; DESSEM, 1999). Tal perspectiva promove uma ruptura que fragmenta as expectativas criadas, pelo grupo familiar, quanto ao nascimento de um novo bebê sadio. De modo similar, um bebê que nasce com desconforto, ou dor, também traz sentimentos de difícil trato para a família, esses, porém, são destituídos quando há existência de uma condição temporária que é ultrapassada. Na situação do bebê com deficiência, por sua permanência, é comum coexistir, juntamente a alegria do nascimento, sentimentos de vergonha; culpa; medo; pena; raiva; revolta; entre outros de afetos negativos, por parte dos pais, que não sabem a razão de tal acometimento (SINASON, 1993).

As reações dos pais ao nascimento de um filho com deficiência são distintas. Essas podem assumir um caráter particular associado à personalidade, cultura, história de vida, valores e costumes de cada um dos genitores. Mesmo que o pai e a mãe tenham semelhanças, ou convivam em união e harmonia, cada um sentirá e lidará de forma diferente com a experiência da deficiência de seus filhos. Normalmente ocorre isolamento entre o casal, com cada um a perceber apenas os seus próprios sentimentos e necessidades, não sendo capaz de ver o outro (SILVA; SANTANA; FINELLI, 2014; REGEN; ARDORE; HOFFMANN, 1994).

A reação do pai pode atingir outros membros da família, em especial a mãe, que ao primeiro sinal de abandono ou pouco envolvimento do pai com o filho deficiente, a mãe desenvolve um

---

<sup>4</sup> Capacidade de prolongar e estender os anos do ser humano.

movimento de acolhida e cuidados intensos com o filho, por outro lado, pode criar uma resistência ao marido causando efeitos adversos no casamento (LAMB; BILLINGS, 1996).

Segundo Sinason (1993, p. 42) “o nascimento de um bebê deficiente traz à tona problemas sexuais. Uma vez que foi um ato de amor criar o bebê, pode haver um medo primitivo de que a relação sexual seja em si mesma danificadora.”. Com isso, novos conflitos e problemas podem se manifestar na relação do casal e na família em modo geral.

O pai quando se depara com o filho deficiente tende a afastar de si o sofrimento, diminuindo o contato e convívio com a família, o que geralmente acarreta a separação do casal. Além disso, devido às mães assumirem os cuidados do filho deficiente e das responsabilidades familiares, o pai apresenta níveis de estresse mais baixos que o da mãe (LAMB; BILLINGS, 1996).

Estudos realizados por Dyson (1993) comparam famílias com e sem deficientes quanto ao nível de estresse, evidenciando, frequentemente, estresse aumentado em famílias com crianças deficientes. Segundo Lee e Gotlib (1994), os membros familiares podem experimentar o estresse como resultado da frustração e sobrecarga nas atividades diárias. Em alguns casos, podem também isolar seus sentimentos dos demais membros da família, sentindo-se tristes e diminuindo, assim, as interações com os mesmos.

Para Vash (1998) a culpa, a vergonha, o desapontamento, a raiva, a tristeza, a decepção são sentimentos presentes nos pais com filhos deficientes, esses se culpam por seus filhos terem nascidos imperfeitos, a todo instante se perguntam o porquê e buscam incessantemente respostas para o motivo, causa, da deficiência dos filhos. Sentimentos e comportamentos esses, que podem influenciar de forma negativa a qualidade de vida dos pais.

Outra questão importante que interfere na qualidade de vida de pais com filhos deficientes é o dinheiro. Muitas vezes o nascimento de um filho deficiente traz consigo necessidades de ordem financeira que geram gastos para os pais, situação essa, geradora de conflitos. Tal foi verificada em estudo realizado por Silva, Santana e Finelli (2014), que trabalharam com mães de crianças com câncer atendidas em uma instituição de apoio, mas reconheceram situação similar em famílias de crianças deficientes.

A pessoa com deficiência apresenta algumas limitações e comprometimentos de acordo com a deficiência manifesta. O quadro clínico, em inúmeros casos, estimula nos pais, principalmente nas mães, já que, normalmente essas assumem os cuidados do filho, um comportamento de super-proteção e de cuidados intensos.

Quando um bebê começa a tentar andar e cai, os pais sentem-se assustados e excitados. Lentamente eles se acostumam aos riscos inerentes a um desenvolvimento normal. No entanto, quando uma criança nasce com alguma incapacidade física, aquele sentimento de proteção dura mais. Pode ser difícil encontrar um meio termo entre proteger a criança no ambiente ou negar-lhe os

riscos normais da exploração. Com algumas incapacidades, o temor engendrado nos pais é tão grande que eles experimentam pouco prazer em tais estágios físicos. (SINASON, 1993, p. 46).

A mãe ao assumir intensamente o filho deficiente muitas vezes cria um movimento de abandono em relação aos filhos, situação essas que pode influenciar a qualidade de vida dessa mãe. Para Sinason (1993) irmãos e irmãs de crianças deficientes raramente recebem atenção e o apoio de que necessitam, situação essas, geradora de conflitos e novos problemas, que normalmente, descarregam-se nas mães, já que essas se tornaram a referência do lar no que diz respeito a responsabilidades e cuidados.

Posto isso, entende-se a necessidade de se compreender a qualidade de vida dessas cuidadoras de crianças com deficiências, visto que, o autocuidado repercute em toda a manutenção do grupo familiar.

## **MÉTODO**

Trata-se de uma investigação exploratória analítica sobre alguns aspectos da qualidade de vida em mães com filhos deficientes da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Montes Claros-MG, realizado no período de Abril a Julho de 2011.

A população estudada foi constituída por uma amostra de 10 mães que concordaram em participar como voluntárias da pesquisa proposta. O critério de inclusão no estudo foi ser mãe que acompanha filho com deficiência no atendimento da APAE.

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 Fleck *et al.* (1999). O instrumento conta com 24 questões que abrangem quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e duas questões gerais, possibilitando um olhar integral da qualidade de vida. 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 destes.

## **DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Observou-se que dentre as mães entrevistadas 80,0% são donas de casa. As idades variaram de 24 a 52 anos (M = 34 anos; Dp = 3,27 anos). No que diz respeito à escolaridade, 50,0% possuem ensino fundamental incompleto e 50,0% ensino médio completo. Quanto ao estado civil, 50,0% das entrevistadas eram casadas, 20,0% solteiras, 20,0% com relação estável e 10,0% separadas. No que

se refere à renda familiar, a maioria (70,0%) encontram-se recebendo recursos na faixa de até 2 salários mínimos. Tais dados podem ser verificados na Tabela 1.

**Tabela 1.** Características da Amostra (n = 10).

<b>Variável</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo:</b>		
Feminino	10	100,0
<b>Estado Civil:</b>		
Solteiro	2	20,0
Casado	5	50,0
Relação Estável	2	20,0
Separado	1	10,0
<b>Escolaridade:</b>		
Ensino Fundamental Incompleto	5	50,0
Ensino Médio Completo	5	50,0
<b>Profissão:</b>		
Do Lar	8	80,0
Serviçal	2	20,0
<b>Renda:</b>		
1 a 2 Salários Mínimos	7	70,0
2 a 3 Salários Mínimos	3	30,0

**Fonte:** Dados da pesquisa.

## Qualidade de Vida

Com relação à qualidade de vida, 60,0% dos entrevistados afirmaram ter boa qualidade de vida, 30,0% disseram ter nem ruim, nem boa (posição intermediária no questionário) e 10,0% relataram ter qualidade de vida ruim. Ao referirmos à saúde, 20,0% das entrevistadas estão muito satisfeitas com sua saúde; 50,0% disseram estar satisfeitas; e 30,0% relataram sentirem-se nem satisfeitos, nem insatisfeitos. Do grupo entrevistado, 80,0% relataram precisar de tratamento médico muito pouco ou mais ou menos; e 60,0% afirmaram estar satisfeitas com seu sono. As respondentes disseram ter sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão algumas vezes em 80,0% das investigadas. Quanto à moradia, 40,0% relataram estar nem satisfeitas, nem insatisfeitas com as condições do local onde habitam.

Com relação à satisfação pessoal, 40,0% relataram estar satisfeitas consigo mesma, assim como 80,0% disseram estar satisfeitas com suas relações pessoais com amigos, parentes, conhecidos e colegas; 50,0% disseram estar satisfeitas com sua vida sexual; 50,0% relataram estar satisfeitas com o apoio que recebem dos amigos. Tais dados assemelham-se aos encontrados por Silva, Santana e Finelli (2014) em estudo semelhante realizado com mães de crianças com câncer.

Quanto à autonomia, 70,0% relataram nada ou muito pouco a dor física como elemento que impede-as de fazerem o que precisam; 60,0% relatam que aproveitam a vida mais ou menos; 80,0%

relataram que sua vida tem extremamente sentido; e, 90,0% relataram ter muito pouco ou média quantidade de dinheiro para satisfazer suas necessidades.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Conclui-se que essas mulheres, mães de crianças com deficiências, podem se beneficiar de acompanhamento psicológico, assim como de assistência social (já promovida pela APAE), para melhorar sua qualidade de vida, assim como daqueles pelos quais a mesma assume o cuidado. Os achados deste estudo nos mostram que as mães entrevistadas necessitam de um suporte psicológico para lidarem com sentimentos negativos que se manifestam em alguns momentos. Também, faz-se necessário o auxílio de uma ampla rede de assistência social no intuito de proporcionar apoio e melhorias na estrutura familiar, principalmente no que diz respeito às condições financeiras e de moradia.

A utilização de um sistema de suporte social eficiente pode ser eficaz na redução e combate do estresse dos pais com crianças deficientes, minimizando assim angústias e sentimentos de desamparo. Lembrando que o estresse é um fator agravante na relação dos pais com filhos deficientes, já que esses necessitam de cuidados constantes, a atenção especial e a dependência estabelecida na relação (BRITO; DESSEM, 1999).

A manutenção do autocuidado das mesmas podem produzir impactos diretos para os demais membros do grupo familiar. Por exemplo, os demais filhos, caso existam, beneficiar-se-ão de mais cuidados e atenção maternos, o que pode se refletir em melhor relação com a/o irmã(o) com deficiência, assim como resultar em trato mais fácil para apoiar a família na execução das tarefas do lar.

De modo similar, como verificado no estudo de Silva, Santana e Finelli (2014), o autocuidado da mãe pode atuar como fator de proteção, tanto no sentido de melhoria de sua qualidade de vida, quanto em relação à satisfação conjugal. Reconhece-se que muitas vezes dedicadas preferencialmente ao filho(a) que demanda mais atenção (criança com deficiência) pode ocorrer o afastamento conjugal entre essa cuidadora e o pai da criança (ou aquele que assume essa função na relação) o que, por sua vez, retroalimenta uma condição de descuido da primeira, e piora ainda mais sua qualidade de vida.

Sem esgotar o assunto, esse breve levantamento indica a necessidade de pesquisas mais amplas sobre a temática, assim como a necessidade de maior acolhimento dessas mulheres. Frente a tais limitações, espera-se, que ainda assim, o mesmo contribua com literatura para novas investigações sobre esse grupo de pessoas que se dedicam para o cuidar de outras, e muitas vezes, negligenciam suas próprias demandas.

## Agradecimentos

Os autores gostariam de agradecer a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Montes Claros, que gentilmente, abriu suas portas para a realização da presente pesquisa.

De modo similar, agradecemos à todas as participantes da pesquisa, cuja colaboração foi inestimável para a realização desse trabalho

Reconhecemos que sem a abertura e confiança de vocês, com a apresentação de dados tão íntimos, esse trabalho não seria possível de ser realizado.

## REFERÊNCIAS:

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DO BRASIL – APAE BRASIL. **Rede APAE e sua História**. Disponível em: <<http://www.apaebrasil.org.br/artigo.phtml?a=2>>. Acesso em: 09 jul. 2011.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.12, n. 2, p. 429-445, 1999.

DYSON, L. L. Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. **American Journal on Mental Retardation**, v. 98, n. 2, p. 207-218, 1993.

FLECK, M. P. A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, mar. 1999.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICAS – IBGE. **Censo Demográfico 2000: deficiência**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 12/06/2011.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de vida: aspectos conceituais. **Rev. Salus**, v. 1, n. 1, p. 13-15, 2007.

LAMB, M. E.; BILLINGS, L. A. L. Fathers of children with special needs. In: M. E. Lamb. (Org.). **The role of the father in child development**. London: John Wiley & Sons, 1996. p. 179-190.

LEE, M. C; GOTLIB, H. Mental illness and the family. In: L. L'Abate (Org.). **Handbook of developmental family Psychology and Psychopathology**. New York: Library of Congress, 1994. p. 243-264.

MANNONI, M. **A Criança Retardada e a Mãe**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MONTEIRO, R.; BRAILE, D. M.; BRANDAU, R.; JATENE, F. B. Qualidade de vida em foco. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, São José do Rio Preto, v. 25, n. 4, p. 568-574, dez. 2010.



OLIVEIRA, L. M. B. **Cartilha do Censo 2010: Pessoas com Deficiência**. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)**. Geneva: WHO, 1998. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>>. Acesso em: 13 jun. 2011.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMANN, V. M. B. **Mães e filhos especiais: Relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência**. Brasília: Corde, 1994.

SILVA; K. J.; SANTANA, M. R.; FINELLI, L. A. C. Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. **Revista Bionorte**, v. 3, n. 2, jul. 2014.

SINASON, V. **Compreendendo seu Filho Deficiente**. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1993.

VASH, C. L. **Enfrentando a Deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação**. São Paulo: Pioneira editora da Universidade de São Paulo, 1988.