



**UNIVERSIDADE PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS - UNIPAC**  
**FACULDADE DE MEDICINA DE JUIZ DE FORA – FAME/JF**



**PERFIL E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DAS CRIANÇAS  
COM NECESSIDADES ESPECIAIS, NA APAE DE JUIZ DE  
FORA-MG**

Caram Elias Lasmar Sobrinho Mendes

Célio Alves Ferraz

Eriston Fernandes Barros

Leonardo de Abreu Soares Ferreira

Lidiane Cristina de Souza

Rafael Costa Gonçalves

Ramon Ramos Machado

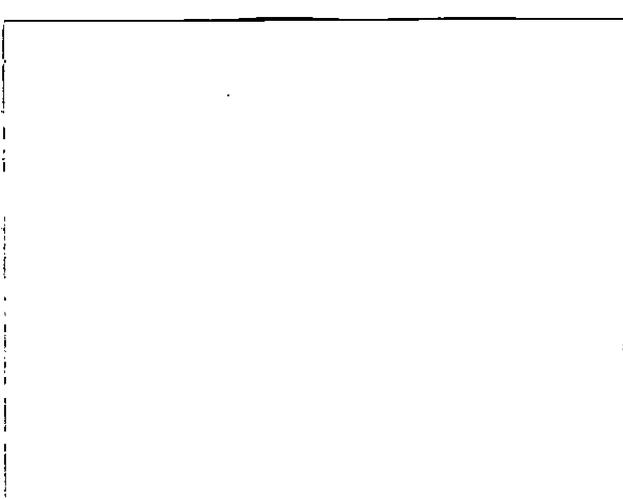
JUIZ DE FORA – MG

SETEMBRO / 2013

EXHIBIT  
100-100-100

100-100-100-100  
100-100-100-100  
100-100-100-100  
100-100-100-100  
100-100-100-100  
100-100-100-100  
100-100-100-100  
100-100-100-100

100-100-100-100  
100-100-100-100  
100-100-100-100  
100-100-100-100



**PERFIL E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DAS CRIANÇAS COM  
NECESSIDADES ESPECIAIS, NA APAE DE JUIZ DE FORA-MG**

Caram Elias Lasmar Sobrinho Mendes

Célio Alves Ferraz

Eriston Fernandes Barros

Leonardo de Abreu Soares Ferreira

Lidiane Cristina de Souza

Rafael Costa Gonçalves

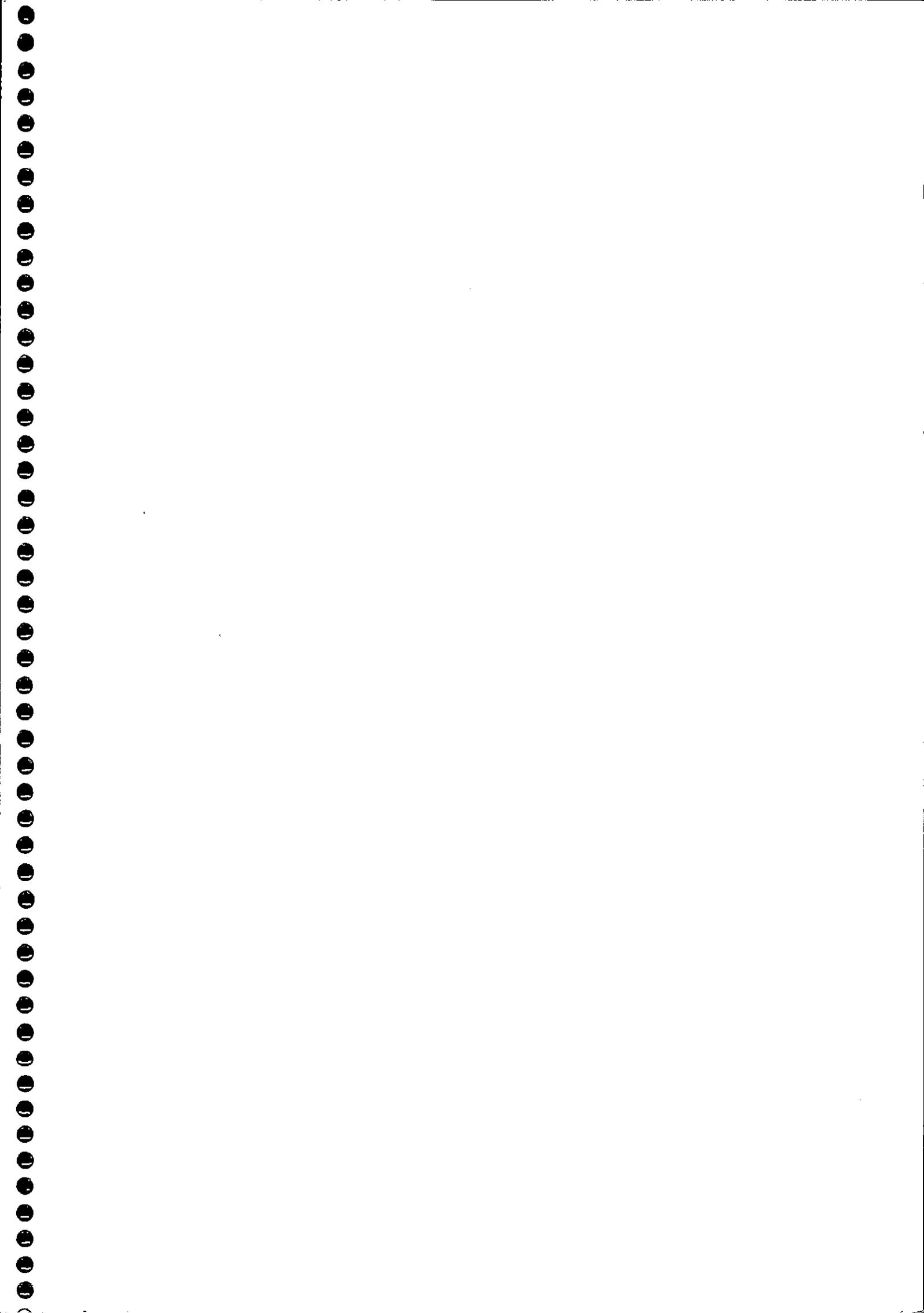
Ramon Ramos Machado

**Orientador:** Prof. Dr. Guillermo Patricio Ortega Jácome

**Co-Orientadora:** Profa. Me. Nathália Barbosa do Espírito Santo

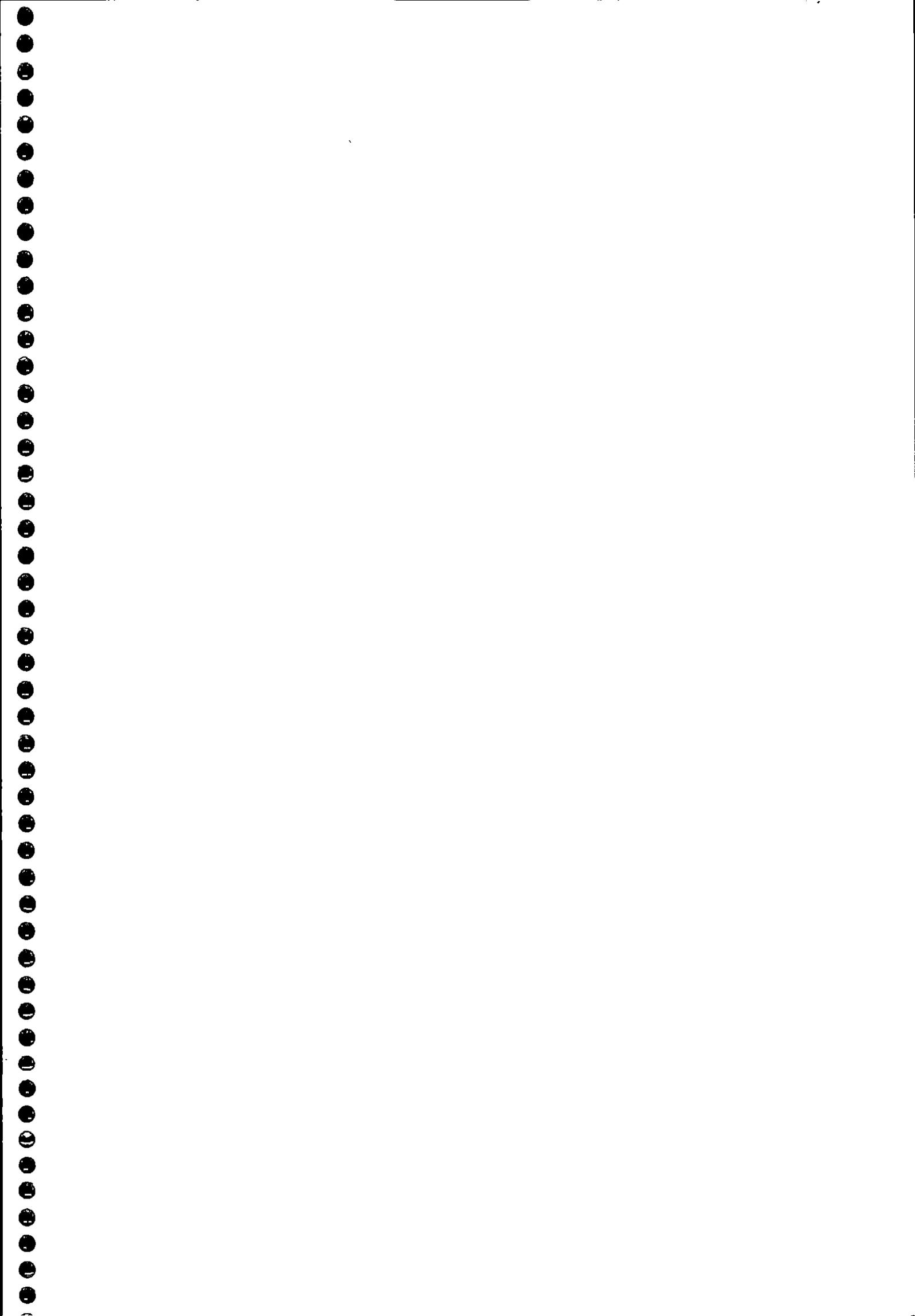
JUIZ DE FORA – MG

SETEMBRO/ 2013



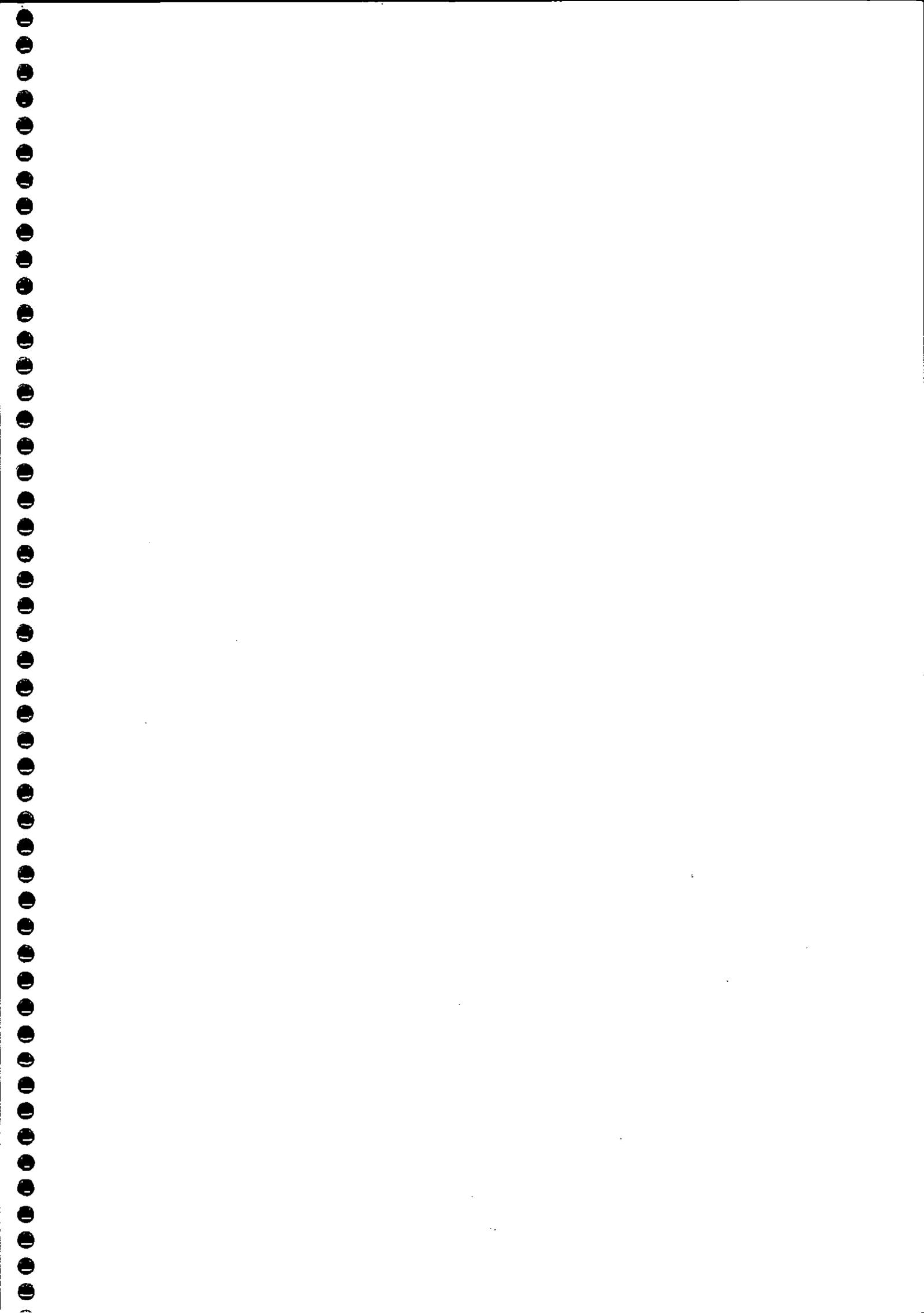
## SUMÁRIO

	Páginas
1-INTRODUÇÃO-----	4
1.1 Paralisia Cerebral-----	4
1.2 Síndrome de Down-----	6
1.3 Autismo-----	8
1.4 Família e Implicações-----	9
1.5 A Instituição APAE-----	13
2-JUSTIFICATIVA-----	14
3-OBJETIVOS-----	15
3.1 Geral-----	15
3.2 Específicos-----	15
4-METODOLOGIA-----	15
5-RESULTADOS-----	17
6-DISCUSSÃO-----	23
7-CONCLUSÃO-----	25
8-REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS-----	26
9-ANEXOS-----	30
9.1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
9.2 Questionário Sócio-Econômico	
9.3 Questionário WHOQOL – Brief	
9.4 Carta de Autorização da APAE	
9.5 Folha de Rosto para Pesquisa com Seres Humanos	
9.6 Parecer do CEEP	



## RESUMO

Objetivos: Avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças com diferentes necessidades especiais na APAE de Juiz de Fora-MG. Verificar os diferentes tipos de necessidades especiais e se influenciam a esfera psicossocial dos pais. Investigar se houve alteração na rotina diária familiar após o nascimento do filho com necessidade especial. Analisar a relação entre o tempo de frequência na APAE e sua influência na qualidade de vida dos pais. Métodos: Trata-se de um estudo de caráter observacional e descritivo realizado com uma amostra de 66 pais de crianças com necessidades especiais matriculadas na APAE de Juiz de Fora. Foi aplicado um questionário elaborado pelos autores e o Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF). Resultados: No grupo estudado de 66 pais de crianças com necessidades especiais 77,3% eram do sexo feminino. A média de qualidade de vida a partir do WHOQOL-BREF, foi de 66% no domínio social, de 62% no domínio físico, de 66% no domínio psíquico e de 51% no domínio de meio ambiente. Conclusões: Observou-se que a presença de um filho com necessidade especial acarreta em alterações significativas na qualidade e rotina de vida dos pais dessas crianças e que a Apae é uma instituição de grande importância no apoio a esses pais.



## 1-INTRODUÇÃO

O impacto da notícia de um nascimento de um bebê com alguma necessidade especial é tão grande que compromete o vínculo dos pais com a criança, a aceitação do filho, a compreensão das informações, alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro da família, que se desestrutura sendo necessário longo processo para que retome o equilíbrio, ou seja, implica numa nova realidade para a família (Petean; Murata, 2000). Devido a importância desse processo, foram pesquisadas as principais patologias mentais que podem acometer uma criança e suas implicações no ambiente familiar e social ao qual esse indivíduo está inserido, dentre estas destacamos: Paralisia Cerebral, Síndrome de Down e Autismo.

### 1.1 Paralisia Cerebral

William John Little, em 1843, descreveu sobre crianças com rigidez espástica, a encefalopatia crônica da infância, e a definiu como uma patologia ligada a diferentes causas e características, principalmente por rigidez muscular. Em 1862, estabeleceu a relação entre esse quadro e o parto anormal. Freud, em 1897, sugeriu a expressão paralisia cerebral ao estudar a "síndrome de Little", que, mais tarde, foi consagrada por Phelps, ao se referir a um grupo de crianças que apresentavam transtornos motores em graus diferentes de severidade devido à lesão do sistema nervoso central, semelhantes ou não aos transtornos motores aos descritos por Little (Leite; Prado, 2004; Piovensana et al., 2002).

A paralisia cerebral (PC) constitui-se de lesões cerebrais que podem causar déficits motores e/ou mentais e ocorrer nos períodos pré-natal, perinatal e na primeira infância, ou seja, durante o desenvolvimento do encéfalo, sendo de etiologia multifatorial (Petean; Murata, 2000). A etiologia, apesar de muitas vezes desconhecida, está associada ao período em que ocorre essa patologia, evidenciando que fatores perinatais resultem em 70 a 80% dos casos de paralisia cerebral (Abdel-Hamid et al., 2013).

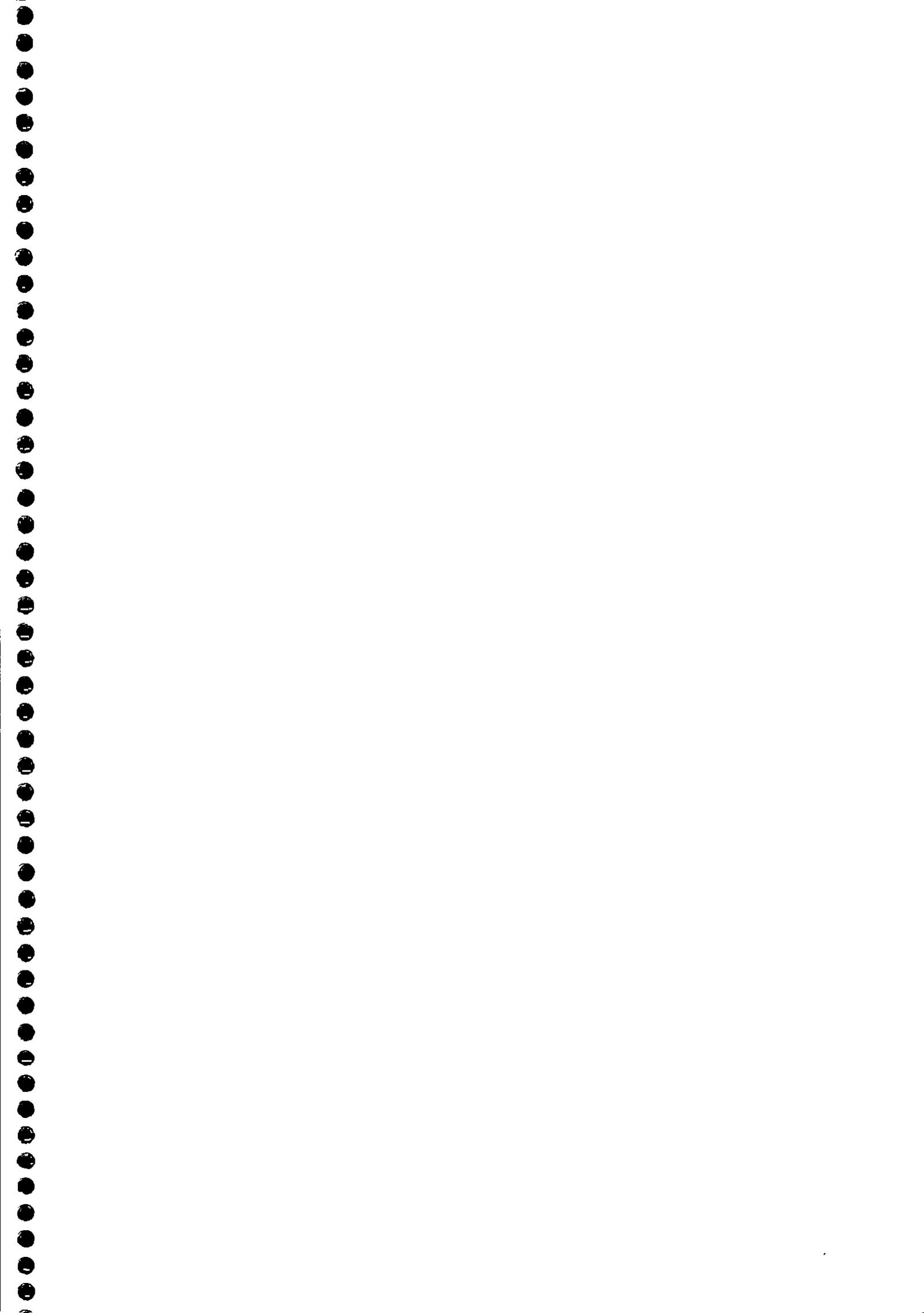


A incidência tem se mantido estável, nas formas moderadas e severas está entre 1,5 e 2,5/1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos; mas há relatos de incidência geral, incluindo todas as formas de 7/1000. Nestes países, calcula-se que em relação à crianças em idade escolar frequentando centros de reabilitação, a prevalência seja de 2/1000. Na Inglaterra admite-se a existência de 1,5/1000 pacientes. No Brasil não há estudos conclusivos a respeito e a incidência por não ser uma patologia de notificação compulsória, e depende do critério diagnóstico de cada estudo, sendo assim, presume-se uma incidência elevada devido aos poucos cuidados com as gestantes (Leite; Prado, 2004; Piovensana, 2002).

A Paralisia Cerebral pode apresentar múltiplas alterações resultantes de associação com deficiência mental, auditiva ou visual assim apresentam problemas relacionados à área psicomotora, à aprendizagem ou emocionais, movimentação descoordenada bem como dificuldade de fala. Ainda podem apresentar alterações psicológicas, psiquiátrica, de comunicação (decorrentes de suas dificuldades musculares) ou dificuldades sociais. No entanto, estas últimas relacionam-se a fatores ligados às reações sociais e familiares devido a deficiência física da criança (Petean; Murata, 2000), assim uma intervenção interdisciplinar é indispensável para a promoção de sua saúde (Christofolletti et al., 2007).

O prognóstico da paralisia cerebral depende evidentemente do grau de dificuldade motora, da intensidade de retrações e deformidades esqueléticas e da disponibilidade e qualidade da reabilitação, embora existam muitas abordagens terapêuticas com prováveis benefícios ao paciente com paralisia cerebral, poucas são embasadas em evidências científicas (Leite; Prado, 2004).

O diagnóstico da paralisia cerebral (PC) é clínico e baseia-se na história, na avaliação física e neurológica, isto é, nas manifestações motoras que constitui sua principal característica clínica, também atraso no desenvolvimento, a persistência de reflexos primitivos, anormalidades tonico-posturais, hiperreflexia, e reflexos patológicos. E são determinadas pelas lesões causadas no SNC, e classificadas pelas síndromes motoras onde ocorrem: espástica, atetósica, atáxica e mista (Piovensana et al., 2002).



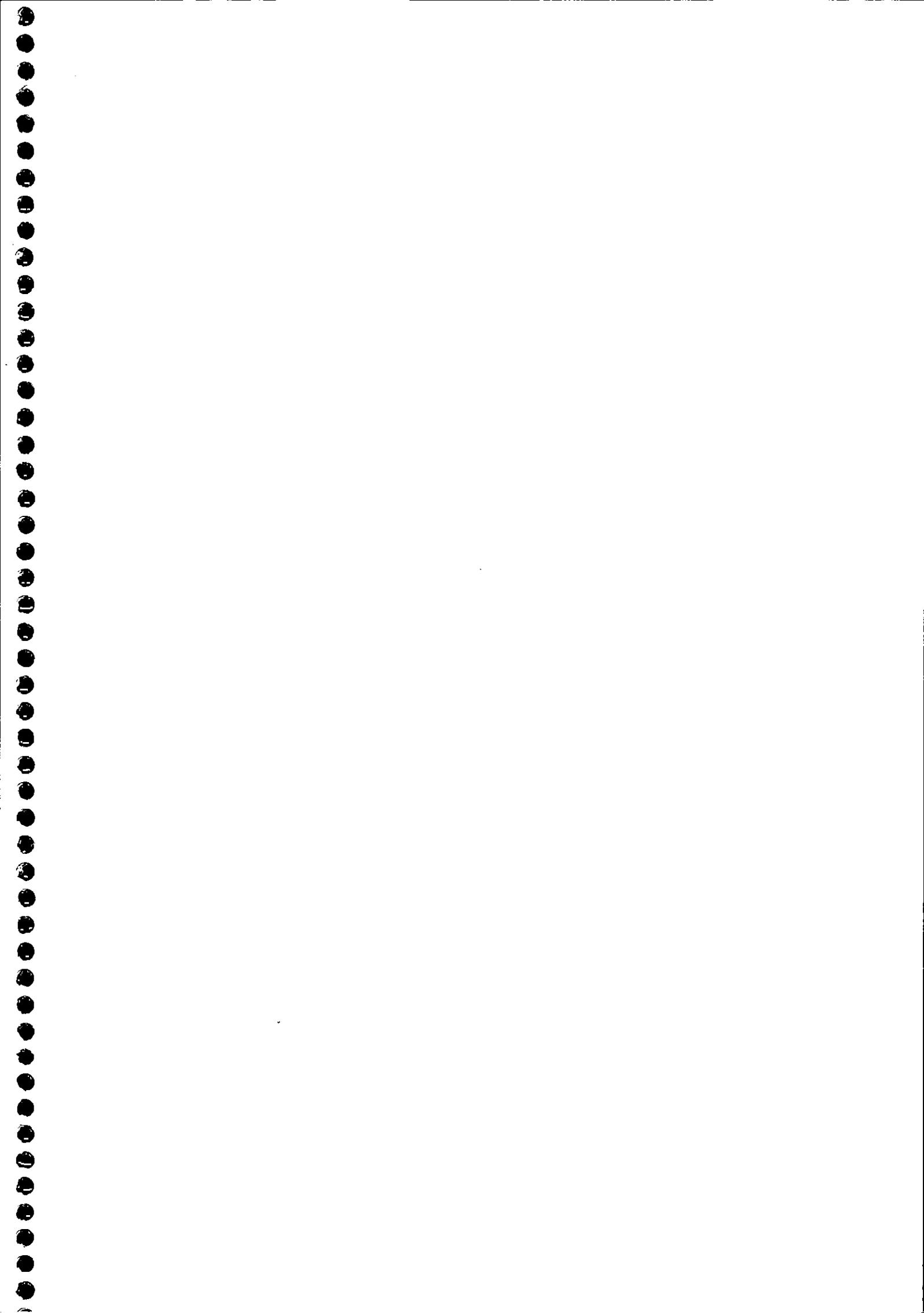
## 1.2 Síndrome de Down

Outra necessidade especial que se insere nesse campo é a Síndrome de Down (SD) conceituada por Matos e colaboradores (2007) como uma doença genética, que causa diversas alterações sobre o organismo do indivíduo, afetando sempre o indivíduo como um todo e sendo uma das principais causas de demência. Foi identificada e caracterizada pela primeira vez há mais de um século, por John Langdon Down (1866), que erroneamente associou esses indivíduos com a população da Mongólia, pelas semelhanças físicas.

A SD é caracterizada pela trissomia do cromossomo 21, podendo ser resultado de uma triplicação de todo o cromossomo ou de apenas determinadas partes dele, sendo que 95% dos casos correspondem a triplicação da banda 21q22. Isso é de grande relevância, visto que quanto maior o fragmento triplicado, maiores as repercussões sobre o organismo, e menores as chances da vida intrauterina persistir (Matos et al., 2007).

A incidência é de aproximadamente 1/600-800 nascimentos, podendo variar de acordo com a população investigada. Essas variações na incidência da SD em diversos países, pode ser explicada pelo fato de que diversos países permitem o aborto em suas legislações, o que pode mascarar a verdadeira incidência da síndrome de Down nesses países (Weijerman; Winter, 2010).

Os mecanismos envolvidos na patogênese da SD são complexos, podendo ser divididos em endógenos e exógenos. Os fatores endógenos são aqueles inerentes ao próprio ser humano e sua genética, enquanto os fatores exógenos são aqueles advindos de fontes externas ao corpo humano. A idade materna é um dos fatores endógenos mais estudados e esclarecidos na gênese das malformações congênitas, e diversos estudos sugerem que mulheres que engravidam após os 35 anos de idade materna, a probabilidade de defeitos genéticos aumenta progressivamente com esse aumento de idade materna, assim como a ocorrência de partos pré-termo e baixo peso ao nascimento. Outro fator endógeno conhecido, são as translocações cromossômicas em um dos pais (Blackford, 2009; Matos et al., 2007).



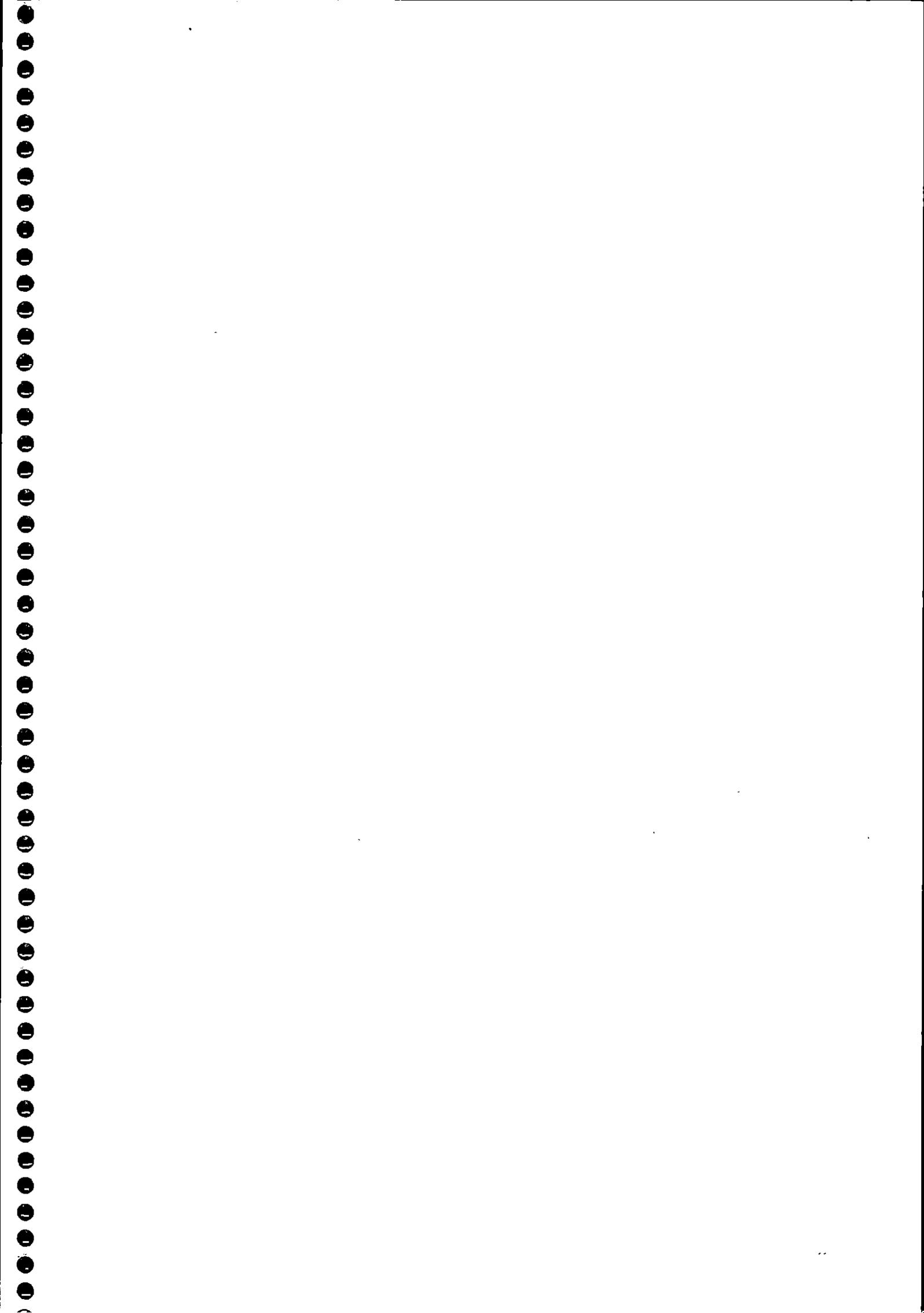
Os fatores exógenos, ou seja, aqueles relacionados a ação de agentes externos sobre o corpo humano, a exposição a radiação ionizante, foi sugerida como possível agente etiológico. Essa associação entre radiação ionizante e SD foi descrita em uma região da Inglaterra, onde diversas pessoas foram expostas a radiação ionizante decorrente de testes nucleares. Após esse incidente foi detectado um aumento significativo de SD, entre as crianças nascidas durante o período em que foram realizados os testes atômicos (Silva; Dessen, 2002).

Os indivíduos com SD apresentam fenotipicamente as principais características: inclinação oblíqua das fendas palpebrais, estrabismo, braquicefalia, sulco tibial plantar, hipoplasia da face média, braquidactilia das mãos com clinodactilia do quinto dedo, face arredondada e achatada, prega palmar transversa nas mãos, alterações vertebrais, palato alto e macroglossia (Buzatto; Beresin, 2008).

Como é uma síndrome genética, envolve todas as células e sistemas, causando alterações na morfologia e função do organismo que podem se manifestar de diversas maneiras. Entretanto, existem algumas complicações que são mais frequentes e esperadas, tais como cardiopatia congênita, catarata congênita, distúrbios da tireoide, hipotonia, distúrbios de audição e visão, problemas neurológicos, obesidade, envelhecimento precoce e retardo no desenvolvimento neuropsicomotor (Wiseman et al., 2009).

O diagnóstico da SD pode ser realizado desde a vida intrauterina, através de exames invasivos que coletam células fetais, para posterior estudo cromossômico. Esse diagnóstico pode ser realizado antes mesmo do fim do terceiro trimestre de gestação, o que levanta o questionamento a respeito da interrupção da gestação, nos casos de diagnóstico positivo para síndromes congênitas (Matos et al., 2007).

A expectativa de vida dos indivíduos com SD vem aumentando significativamente nas últimas décadas, devido a diversos fatores, como métodos diagnósticos mais acurados e sensíveis, maior conhecimento sobre as principais complicações, maior estímulo por parte da família e estabelecimentos de ensino, evolução no tratamento das comorbidades e outros fatores, que influenciaram a longevidade da população geral (Weijerman; Winter, 2010).



### 1.3 Autismo

Destaca-se também o autismo, descrito pela primeira vez por Eugene Bleuler em 1911 apud Ajuriahuerra (1977). Porém foi em 1943 que o Dr. Leo Kanner descreveu sobre um grupo de 11 crianças com comportamento peculiar caracterizado por uma incapacidade inata de estabelecer contato afetivo e interpessoal (Gadia et al., 2004).

Trata-se de um transtorno neuropsiquiátrico que se desenvolve na infância precoce sendo diagnosticado antes dos 3 anos de idade em crianças apresentando traços autísticos como retardo ou ausência de fala, alterações de socialização, resistência a mudanças, falta de contato visual, distúrbios do sono, alteração na alimentação, dificuldade de controle dos esfíncteres, falta de atenção, ausência de interesse pela aprendizagem, falta de iniciativa, movimentos estereotipados e repetitivos dentre outros (APA, 2000).

A incidência de Doenças do Espectro do Autismo (DSA) é negligenciada em muitos países, sendo que os maiores estudos vêm principalmente de onde se tem uma abordagem diagnóstica mais detalhada sobre o assunto como EUA e Europa. Tanto no Brasil quanto nos países da América Latina não temos uma estimativa precisa da incidência de DSA devido falta de estudos. Nas últimas duas décadas a variação da incidência tem se mantido em taxa de 4/10000 a 6/10000, com uma estimativa de que 1% de crianças são afetadas por DSA. Com base nessas estimativas internacionais, estima-se que cerca de 1,5 milhões de Brasileiros sejam acometidos por estes distúrbios autísticos (Paula et al., 2011; Centers for Disease Control and Prevention, 2009).

A etiologia do autismo apesar de falha parece estar relacionada a várias regiões do cérebro, incluindo cerebelo, hipocampo, amígdalas, gânglios da base e corpo caloso, todavia as anormalidades celulares e metabólicas que causam o autismo de fato ainda não foram descobertas (Pereira et al., 2008).

Não existem testes laboratoriais específicos e confirmatórios para o diagnóstico de autismo, sendo o mesmo feito através de um diagnóstico clínico da avaliação dos sinais e sintomas. Várias são as patologias que podem estar associadas ao autismo, sendo importante rastrear possíveis doenças que têm



causas identificáveis e podem apresentar um quadro de autismo infantil, como síndromes Genéticas, metabólicas, Congênitas ou adquiridas (Albores-Galloet al., 2008; Gadia et al., 2004).

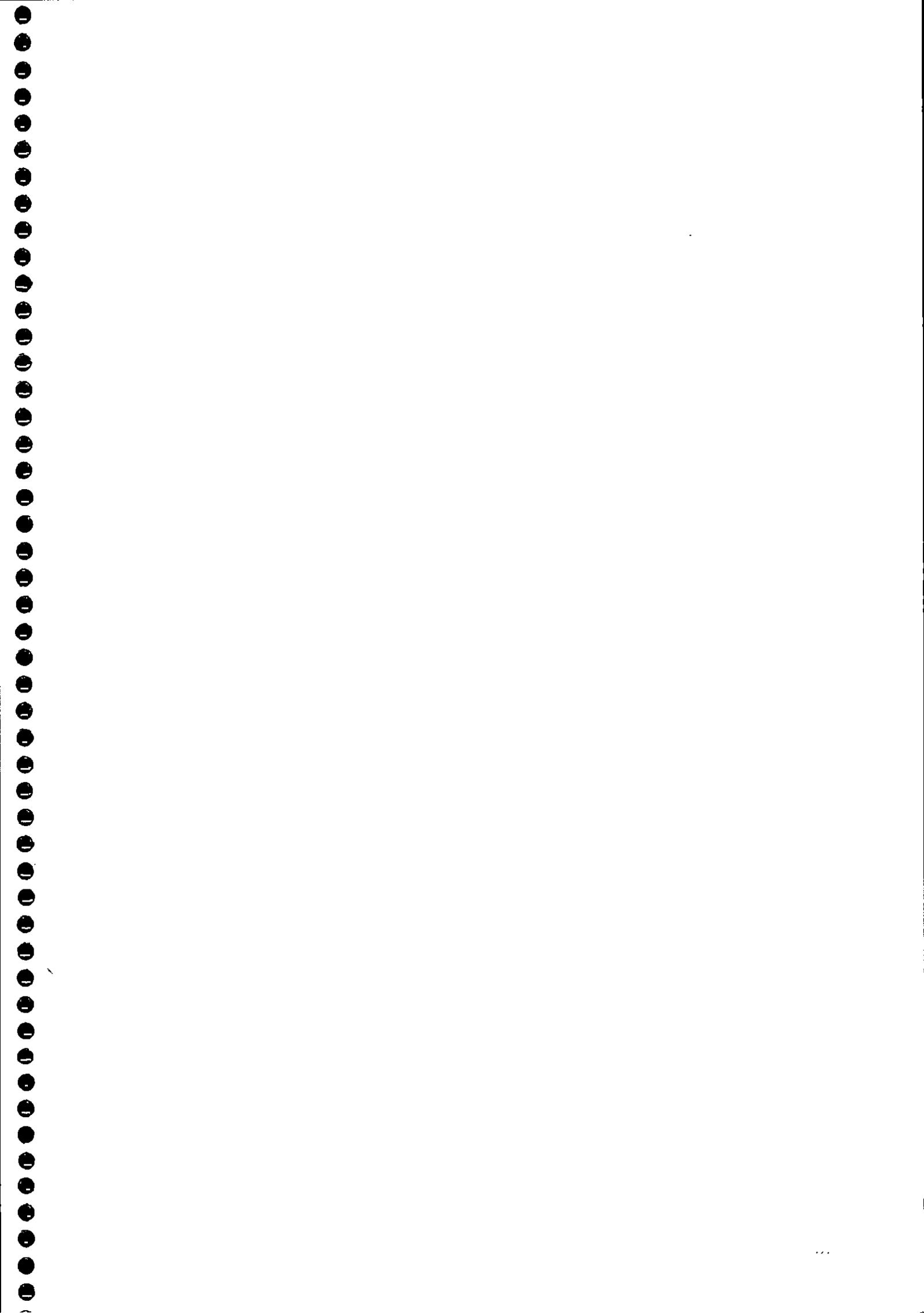
Os critérios utilizados hoje em dia para diagnóstico de autismo são feitos através de sistemas de escala, sendo os mais comuns a Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde (CID-10), a Childhood Autism Rating scale (CARS) e o Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais da Academia Americana de Psiquiatria, ou DSM-IV. No Reino Unido, também é bastante utilizado o CHAT (Checklist de Autismo em Bebês, desenvolvido por Baron-Cohen, Allen e Gilberg), que é uma escala de investigação de autismo aos 18 meses de idade. Outras escalas como a Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA) e Escala de Avaliação Global do Funcionamento (GAF) também podem ser úteis no diagnóstico (Pereira et al., 2008; Fernandes et al., 2007).

Várias são as abordagens para eficácia do tratamento sendo dividida de acordo com a faixa etária da criança. Isto significa que uma intervenção específica em certa faixa etária, não necessariamente será eficaz em outra. A família está diretamente relacionada com a falha do tratamento, pois estes, alteram suas expectativas e valores com relação ao tratamento das crianças de acordo com o desenvolvimento delas e do contexto familiar (Bosa, 2006).

Os tratamentos de primeira linha incluem psicoterapia e intervenções educacionais, visando melhora da linguagem, habilidades sociais e comunicativas bem como abrandamento do comportamento antissocial. Não existe tratamento medicamentoso aprovado pela FDA (U.S. Food and Drug Administration), este tem como finalidade melhorar os sintomas específicos sem, no entanto tratar os sintomas nucleares, com intuito de melhorar a incapacidade funcional do indivíduo (Nicolov et al., 2006).

#### **1.4 Família e Implicações**

A Organização Mundial de Saúde define qualidade de vida como a "percepção do indivíduo de sua proteção na vida, no contexto da cultura e sistema



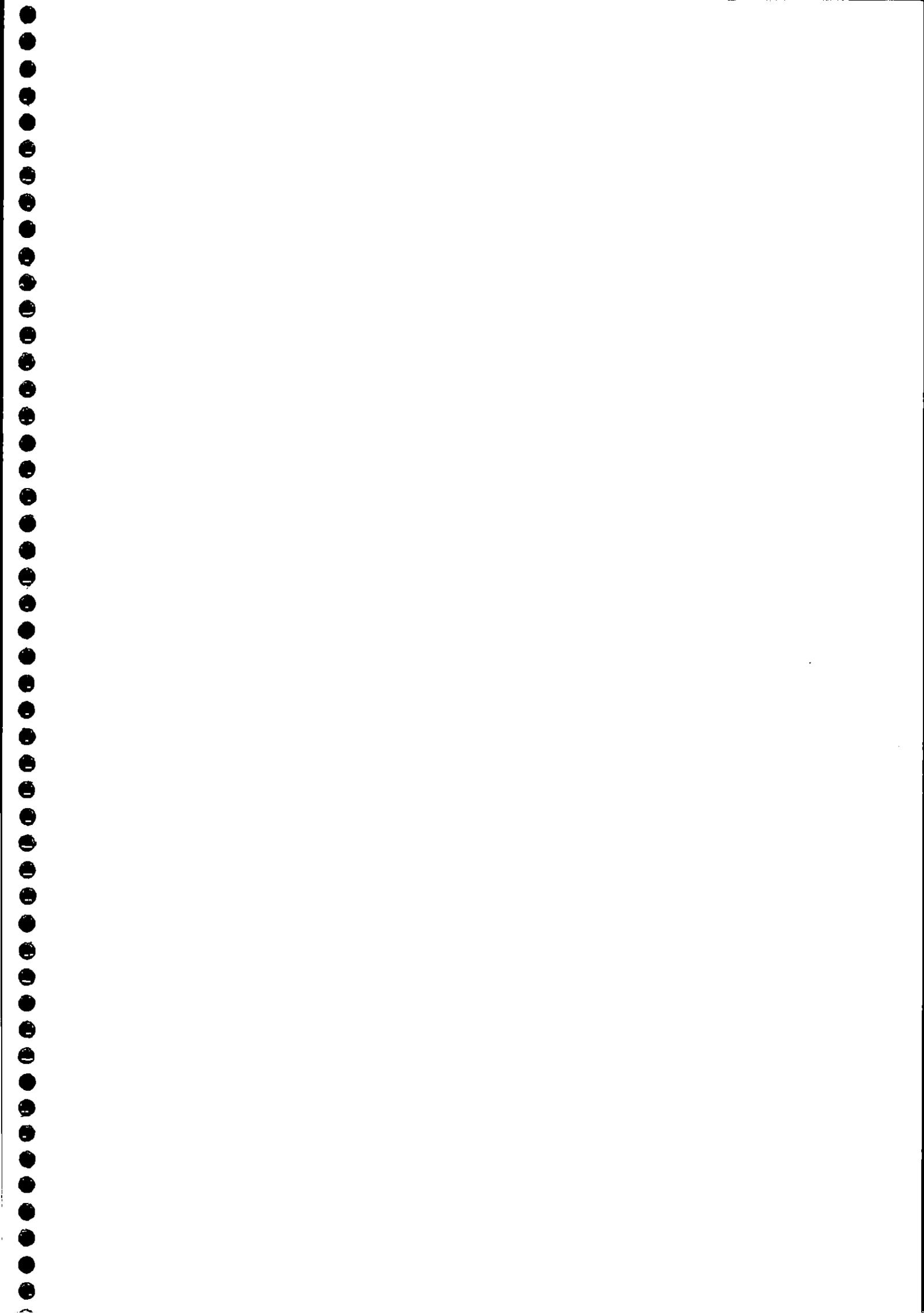
de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". Nessa definição, a OMS utiliza como base a natureza multifatorial da qualidade de vida, considerando os domínios que objetivam demonstrar a complexidade do ser humano na determinação dos níveis de qualidade de vida. Sendo esses domínios categorizados em saúde física, saúde psicológica, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e padrão espiritual (Landeiro et al., 2011).

A alteração na qualidade de vida dos pais está diretamente relacionada a síndromes e malformações genéticas em seus filhos, visto que altera toda a projeção e a expectativa desses pais em relação a essa criança, podendo gerar graves consequências na estrutura familiar.

Os pais quando recebem a notícia de um futuro filho, projetam essa criança desde o princípio da gravidez, fantasiam sobre o sexo do bebê, o desempenho na escola, a carreira e a orientação sexual que irão ter. A decisão de ter um filho se relaciona com a realização de desejos dos pais, das suas necessidades e com as gratificações e recompensas que a criança poderá lhes trazer, assim essa criança passa a ser a expectativa de seus progenitores (Fiamenghi; Messa, 2007).

A partir dessas expectativas, a notícia de um nascimento de uma criança portadora de alguma de necessidade especial gera grande frustração e até mesmo crise familiar (Glat, 1997). Sentimentos de choque, negação, raiva, tristeza e culpa são comuns de aparecem, independente da gravidade do caso de deficiência, sendo assim os pais sentem necessidade de buscar uma explicação para o acontecido (Souza; Boemer, 2003) que diga-se de passagem é até esperado, já que essa família precisa reajustar seus planos se adequando a nova realidade (Fiamenghi; Messa, 2007; Glat, 1997).

Esses pais se sentem muito inseguros em relação ao desenvolvimento e adaptação dos seus filhos ao mundo e até medo do futuro desconhecido e não programado (Glat, 1997), já que eles se deparam com questões conflituosas na educação dessa criança, incerteza da aceitação pela sociedade, dúvidas principalmente sobre como possibilitar e incentivar sua independência, as posturas acerca da sexualidade, refletindo que ainda há muito preconceito até o



reconhecimento da pessoa com deficiência como ser humano pleno (Souza; Boemer, 2003).

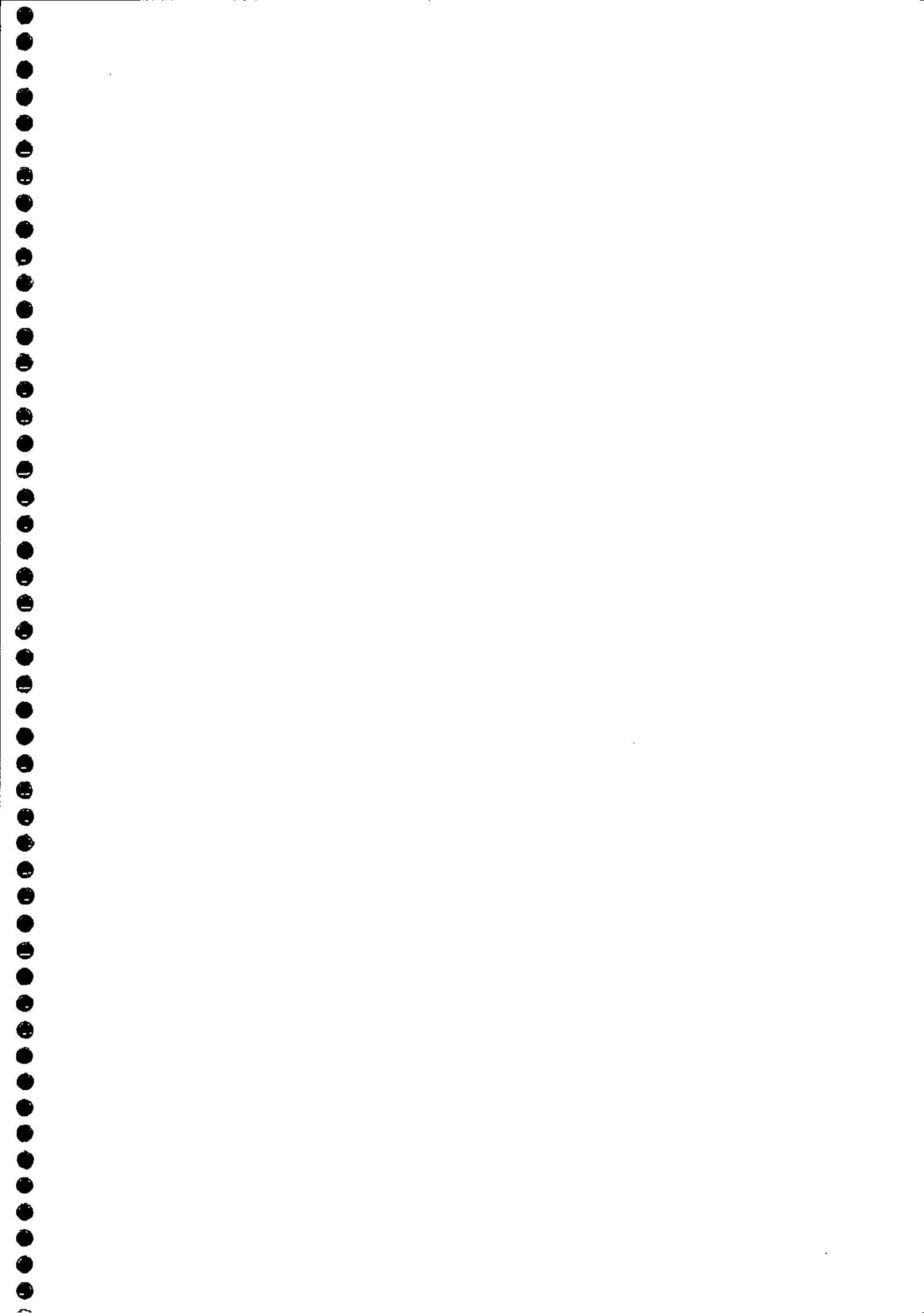
Qualquer que seja a necessidade, esta modificará a realidade dessa família, a maior dificuldade dos pais é de adaptação, pois a criança irá exigir maiores cuidados comparada com outras (Buzatto; Beresin, 2008). Assim é de suma importância informar corretamente a doença aos pais e suas implicações dentro do ambiente familiar e social para tentar evitar rejeições (Cunha et al., 2010).

Em relação a síndrome de Down que é a causa mais comum de deficiência mental, muitas famílias não estão preparadas para receber a chegada de uma criança com essa deficiência, por despreparo, ou até mesmo má informação sobre essa síndrome (Buzatto; Beresin, 2008), além disso essa família terá que mudar hábitos, rotinas, padrões e objetivos de vida, os quais irão influenciar diretamente na vida dos pais dessas crianças (Buzatto; Beresin, 2008; Henn et al., 2008).

Os impactos causados pela SD são um problema de saúde pública, visto o efeito biopsicossocial sobre a família e a própria sociedade. Inicialmente após o diagnóstico, os sentimentos de negação, raiva, frustração e decepção são os predominantes, porém com o passar do tempo isso se torna um fato menos limitante para a própria família (Buzatto; Beresin, 2008; Henn et al., 2008).

Mudanças nos hábitos da rotina familiar também são percebidas em relação a paralisia cerebral, no qual a participação da mãe é de suma importância para reabilitação completa desse menor. A inserção das mães nesse processo poderá não apenas prestar os cuidados básicos à criança, mas ser uma extensão da conduta fisioterapêutica no dia a dia. Assim, os profissionais orientarão corretamente as mães através da inclusão de programas educativos na rotina das clínicas de reabilitação, no intuito de conscientizar essas, a praticarem as orientações no dia a dia da criança. Agindo dessa forma, as genitoras auxiliarão na prevenção de diversas deformidades e patologias secundárias (Gração; Santos, 2008)

De acordo com Vasconcelos e colaboradores (2010) a criança com paralisia cerebral (PC) requer atenção integral de um cuidador, pois na maioria das vezes o filho especial necessita de maiores cuidados, sendo necessário frequentemente ausentar-se do emprego e de suas funções sociais. Portanto, torna-se indispensável



analisar profundamente, com cuidados prestados às crianças, influenciarão na qualidade de vida dos pais e família.

Fávero e Santos (2005), em um estudo de revisão da literatura sobre autismo e estresse familiar, verificaram relação entre criança portadora de autismo e estresse nos pais. O prejuízo cognitivo dos filhos afeta diretamente seus pais e é o principal fator estressor nestes. Os autores relacionaram o agravamento do autismo a eventos estressantes e negativos, com a gravidade da depressão. Tal fato tende a piorar os relacionamentos sociais/familiares, tornando-se uma espécie de ciclo vicioso.

As mães também relataram dificuldades quanto à comunicação com os filhos, o que envolve aspectos como compreensão de sentimentos e estados afetivos. Contudo, conforme expõem os autores, o suporte que as mães recebem das instituições e da família contribuem para atenuar os sintomas estressores. Assim, os autores constataram que as mães conseguem lidar de forma direta com as dificuldades dos filhos, mas não com as próprias (Schmidt et al., 2007).

Segundo Silva e Dessen (2003), após o nascimento de uma criança com necessidade, os pais apresentam um maior receio com as futuras gestações e as possíveis complicações, tais como o nascimento de outra criança com deficiência, visto que a presença de deficiência em uma gestação prévia aumenta a probabilidade de outras anomalias ou defeitos em gestações futuras.

A partir do conhecimento dessas probabilidades pelos pais, torna-se de grande relevância, a indagação a respeito da opinião desses pais, sobre a interrupção de uma gravidez, em caso de um novo diagnóstico de deficiência. Embora a legislação brasileira, não permita a interrupção da gestação pela presença de malformações, isso não altera o pensamento dos pais que passaram por essa dificuldade, e que muitas vezes poderiam optar pela interrupção da gestação na presença de alterações genéticas em seus filhos.

Baseado nas dúvidas e aflições que os pais de crianças com necessidades especiais tem, como implicações da doença perante a sociedade, convívio social, desenvolvimento da criança, expectativa em relação ao seu futuro e principalmente



mudança na rotina de vida desses pais, buscou-se montar um questionário o qual visa avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças especiais.

### **1.5A Instituição APAE**

No início do século os estudiosos tinham um propósito de mostrar o que estava acontecendo no campo da ciência, principalmente em relação as deficiências mentais. O primeiro internato público foi criado na França baseado nos estudos de Séguin. Os especialistas acreditavam que o ensino deveria ser a fonte de desenvolvimento e aprendizagem dos alunos, ao considerar a escola como um espaço pleno de vida (Salaberry, 2007).

No final do século XIX e início do século XX, iniciaram os trabalhos no Brasil e houve a influência da medicina no estudo da etiologia e causa da deficiência mental (Salaberry, 2007). Em 1954, foi fundado então a primeira APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) no Rio de Janeiro cujo objetivo principal era promover a atenção integral à pessoa com necessidade, prioritariamente aquela com deficiência intelectual e múltipla. Essa APAE procurou-se estruturar internamente, buscando recursos tanto financeiros como institucionais, para dar apoio ao atendimento que vinha sendo dado nessa instituição e para formação de novas APAEs (APAE Brasil, 2012).

Houve então a criação da Federação Nacional das APAEs (FENAPAE), que foi fundada em 10 de novembro de 1962. A Federação Nacional, além de possibilitar uma maior unidade no movimento, também se propunha a realizar reflexões com os grupos de famílias que acrescentavam para o movimento suas experiências como pais de Pessoa com Deficiência e, também, participavam os profissionais da área da saúde, educadores, assistentes sociais e representantes dos direitos humanos. Tinham objetivo em dialogar entre si e mostrar ao governo atual as ideias propostas mostrando toda a sua força política (Salaberry, 2007).

Atualmente a maioria das APAEs que estão distribuídas pelo país integram em seu espaço físico uma estrutura composta por salas de aula, salas de fisioterapia, salas de informática, oficinas (mercenária, costura, pintura, artesanato e



outros), refeitórios, quadras de esporte e ambulatório médico para atendimento das diferentes especialidades. Todas essas áreas são interdependentes entre si e juntas colaboram para evolução física e mental dos alunos, facilitando sua inclusão social.

Todo aluno que chega à APAE é encaminhado juntamente com a família ao setor de assistência social onde é realizada uma triagem, identificando os problemas individuais, onde o atendimento será realizado com base nessas necessidades. Depois o aluno passa pela avaliação do neurologista, que verifica o nível de necessidades e a classifica em: leve, moderada ou severa e a partir daí indica a conduta e o tratamento mais adequada com os outros profissionais. Esses profissionais trabalham com a orientação das famílias, no que diz respeito à aceitação, postura e conduta, e com a estimulação do aluno (APAE Brasil, 2012).

Em Juiz de Fora a APAE foi fundada em 16 de junho de 1968 e integra-se por filiação à Federação Nacional das APAEs. Consta com uma capacidade instalada de atendimento para 460 pessoas com deficiência intelectual e múltipla, sendo os atendimentos todos realizados dentro da sede própria, onde se encontram profissionais habilitados e capacitados, nas áreas de saúde, assistência social e educação.

Tem como presidente a senhora Maria Izabel Marques responsável pela gestão 2011 a 2013, consta como coordenação, uma diretoria executiva, conselho de administração, conselho fiscal e um casal de autodefensores, que compõe a proposta estatutária desta entidade, tendo como intuito, promover parcerias com a comunidade e instituições públicas e privadas, habilitando e colocando a pessoa com necessidade especial no mercado de trabalho (APAE Brasil, 2012).

## **2-JUSTIFICATIVA**

A importância de conhecer a associação entre os tipos de necessidades das crianças que frequentam a APAE de Juiz de Fora e a qualidade de vida dos pais, é de grande relevância para a correta abordagem desse importante grupo. Os fatores psicossociais envolvidos, dificuldades enfrentadas por estes pais no dia a dia, e modificações que podem ocorrer ao longo da sua vida, são fatores que devem ser



levados em consideração para um adequado entendimento das consequências relacionadas à situação particular.

### **3- OBJETIVOS**

#### **3.1 Geral**

Avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças com diferentes necessidades especiais na APAE Juiz de Fora-MG.

#### **3.2 Específicos**

**3.2.1** Verificar como os diferentes tipos de necessidades especiais influenciam a esfera psicossocial dos pais.

**3.2.2** Verificar se a inserção do filho com necessidade especial na rotina familiar modificou a mesma.

**3.2.3** Analisar a relação entre o tempo de frequência à APAE e sua influência na qualidade de vida dos pais.

### **4- METODOLOGIA**

Foi realizado um estudo sobre qualidade de vida dos pais de filhos com necessidades especiais frequentadores da APAE de Juiz de Fora durante o período de junho a agosto de 2013.

A pesquisa foi realizada com o pai ou a mãe que esteve presente na APAE e aceitou participar da pesquisa. A pesquisa foi realizada através de um questionário elaborado pelo grupo para análise de fatores ambientais, habitacionais, sociais, econômicos e pessoais, e outro elaborado pela OMS que avalia a qualidade de vida, validada no Brasil.

O questionário geral constava de perguntas relacionadas a fatores, que visam analisar parâmetros como renda familiar, habitação, profissão, impacto da notícia,



quais as alterações na rotina familiar, qual expectativa dos pais quanto ao futuro dos filhos, se recebem algum apoio psicológico, financeiro entre outros, assim como questões sociais relacionadas com o fato dos filhos apresentarem necessidades especiais.

O questionário que foi utilizado para análise da qualidade de vida é o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), resumido e adaptado para o português por Fleck e colaboradores (2000). Este é composto de 26 perguntas, que visavam avaliar quatro diferentes domínios relacionados à qualidade de vida, envolve os aspectos físico, psicológico, social e do meio ambiente. O questionário leva em consideração para as respostas, as duas últimas semanas que precederam o estudo. Cada pergunta apresenta cinco opções diferentes de resposta para cada um dos diferentes domínios. A pontuação varia de 1 a 5, de forma que 1 corresponde a muito pouco, 2 a pouco, 3 a médio, 4 a muito e 5 a completamente. Baseado nesta divisão, os pais marcaram a opção que mais lhes pareceu adequada. Ao final das respostas os pontos serão somados, e quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida.

O presente estudo definiu sua base amostral baseado em critérios de inclusão, como o filho (a) estar matriculado na APAE/JF e ser portador de algum tipo de necessidade especial e os pais estarem de acordo em participar do estudo.

Foram excluídos do estudo aqueles que apesar dos filhos estarem matriculados na APAE/JF, os mesmos não apresentarem necessidades especiais ou os pais não aceitarem em participar do estudo.

O estudo obteve um total de entrevistados de 66 (sessenta e seis) familiares ou pais.

Os dados foram armazenados no programa Access, Microsoft® Corporation, USA. Para a análise estatística, foi utilizado o programa estatístico Epi Info 3.5.3, CDC, USA. Foram utilizados métodos descritivos para as variáveis estudadas (proporções, médias, medianas), foi verificada associação entre variáveis selecionadas com análises bivariadas. Para a comparação entre variáveis contínuas foi utilizado o teste *t* de student, e para variáveis categóricas o teste de qui



quadrado. Na análise do *p*-valor e os intervalos de confiança a significância foi definida em 95%. Os dados foram agrupados e apresentados em tabelas e gráficos.

Devido a utilização de questionários que abordam temas de ansiedade e depressão e relatam dados e/ou experiências pessoais, havendo assim um risco caracterizado como acima do mínimo, foi oferecido apoio psicológico pelos profissionais da APAE para os participantes que julgaram necessário.

Os participantes da pesquisa assinaram previamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Quaisquer dúvidas acerca do projeto de pesquisa em questão foram prontamente explicadas e esclarecidas.

Todas as informações obtidas sobre declarações pessoais através dessa pesquisa são confidenciais e mantidas sob sigilo absoluto, foram utilizados códigos específicos para preservar as informações dos entrevistados. Toda a pesquisa foi realizada de acordo com o preconizado pela Resolução CNS466-12, que regulamenta a pesquisa com seres humanos no Brasil.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e aprovado com o número do parecer 307.544.

## 5 – RESULTADOS

O estudo em destaque foi realizado na APAE de Juiz de Fora no ano de 2013, com a coleta de dados no período de julho a agosto do mesmo ano. Foram entrevistados no total 66 (sessenta e seis) pais durante esse período, sendo aplicados dois questionários, cujos os dados serão apresentados a seguir.

Tabela 1- Características dos pais de alunos da APAE

	n	%		n	%
<b>Residência</b>			<b>Religião</b>		
Juiz de Fora	62	95,4	Católica	49	74,2
Outras Localidades	3	4,6	Não Católica	17	25,8
<b>Entrevistado</b>			<b>Habitação</b>		
Pai	7	10,6	Própria	55	83,3
Mãe	51	77,3	Alugada	11	16,7
Outros	8	12,1			
			<b>Transporte</b>		



Estado Civil			Próprio	13	19,7
Solteiro	17	25,8	Público	53	80,3
Casado	29	43,9			
Viuvo	5	7,6	<b>Renda Familiar</b>		
Divorciado	13	19,7	1	23	34,8
Outros	2	3	2	18	27,3
Número de Filhos			≥ 3	17	25,8
1	20	30,3	Não informou	8	12,1
2	35	53			
>3	11	16,7			

Dentre os entrevistados, 95,4% reside em Juiz de Fora, sendo 77,3% mães, destas 43,9% são casadas, com dois filhos na proporção de 53%, as quais a maioria vive com menos de três salários mínimos e utilizam o transporte público para se locomover, residindo em habitação própria e sendo a maioria católicos, 74,2%.

Tabela 2 - Características das Crianças com N.E

	n	%		n	média (anos)	DP
<b>Gênero</b>			<b>Idade</b>	66	15,2	8,2
Feminino	29	43,9				
Masculino	37	56,1				
<b>Necessidade Especial</b>			<b>Tempo que frequenta APAE</b>	65	9,71	7,8
Autismo	6	9,1				
Sínd. Down	10	15,2				
Paralisia cerebral	29	43,9				
Outras	21	31,8				

A análise dos questionários demonstrou que os filhos dos entrevistados apresentaram as seguintes necessidades especiais: paralisia cerebral 43,9%, síndrome de Down 15,2%, autismo 9,1% e 31,8% para outras necessidades especiais; sendo 43,9% do sexo feminino e 56,1% masculino. A média de idade foi  $15,2 \pm 8,2$  anos e frequentaram em média  $9,7 \pm 7,8$  anos a APAE-JF.

Tabela 3 - Critério dos pais em relação influência da APAE no dia-dia

	n	%		n	%
APAE ajudou a unir sua família			Como considera o apoio do governo		



Sim	49	74,2	Ótimo	7	10,6
Não	15	22,7	Bom	12	18,2
Não informou	2	3,0	Regular	28	42,4
			Ruim	17	25,8
			Não informou	2	3,0
<b>APAE ajudou a superar as dificuldades</b>					
Sim	55	83,3			
Não	7	10,6			
Não informou	4	6,1			
<b>APAE ajudou a adquirir maior grau independência</b>					
Sim	57	86,4			
Não	7	10,6			
Não informou	2	3,0			

No que se refere aos relacionamentos dos pais com a APAE, a grande maioria dos entrevistados opinou que a instituição ajudou a unir mais a família, a superar as dificuldades e auxiliou no sentido de a criança adquirir maior grau de independência; em relação ao apoio governamental, consideraram regular ou ruim, na proporção de 42% e 25%, respectivamente.

Tabela 4 Relação entre o grau de escolaridade materna e a percepção diante do filho com N.E.

Grau escolar materno	Reação ao Nascimento do N.E.				Sentimento atual em relação N.E				Opinião sobre interrupção da gestação			
	Negativo		Positivo		Negativo		Positivo		Sim		Não	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Analfabeto	2	4,1	-	-	1	7,7	1	2,2	1	11,1	1	2,1
Fundamental	31	63,3	4	44,4	6	46,2	31	68,9	3	33,3	31	66,0
Médio	14	28,6	4	44,4	6	46,2	11	24,4	5	55,6	13	27,7
Superior	2	4,1	1	11,1	0	0,0	2	4,4	0	0,0	2	4,3

Do total de mães entrevistadas, a maioria apresentava o grau de escolaridade entre o ensino fundamental e médio e descreveram que reagiram negativamente ao receber a notícia de possuírem um filho especial, porém, no momento atual apresentam sentimentos positivos em relação à necessidade de seu filho. Em contra partida, as mães que apresentavam maior grau de escolaridade tiveram opinião favorável ao aborto.

A qualidade de vida das famílias foi analisada pelo questionário WHOQOL-BREF modificado, focalizando os quatro domínios: físico, psíquico, social e ambiental, no qual os entrevistados obtiveram uma média acima de 50%. Tais resultados não podem ser analisados separadamente, e sim em comparação com outras informações e entre os próprio domínios.



Tabela 5 - QV em relação as diversas variáveis Sociais

	Domínios				Domínios				
	Físico	Psíquico	Social	Meio Ambiente	Físico	Psíquico	Social	Meio Ambiente	
<b>Grau escola mãe</b>					<b>Renda Familiar</b>				
<b>Analfabeto</b>					<b>1 SM</b>				
N	2	2	2	2	N	23	23	23	23
Média	55,4	52,1	41,7	42,2	Média	61,4	67,7	63,2	44,8
DP	7,6	32,4	23,6	2,2	DP	17,7	10,8	29,5	14,3
<b>Fundamental</b>					<b>2 SM</b>				
N	37	37	37	37	N	18	18	18	18
Média	63,9	67,7	70,2	51,1	Média	59,7	58,3	64,8	53,3
DP	15,6	14,8	24,1	14,9	DP	17,0	19,4	19,3	13,1
<b>Médio</b>					<b>≥3 SM</b>				
N	19	19	19	19	N	17	17	17	17
Média	61,8	64,7	61,4	53,8	Média	65,8	71,1	74,0	57,5
DP	13,7	16,8	19,7	12,7	DP	13,9	14,3	16,6	15,3
<b>Superior</b>						<i>p=0,531</i>	<i>p=0,036</i>	<i>p=0,325</i>	<i>p=0,021</i>
N	3	3	3	3	<b>Trocou trabalho</b>				
Média	66,7	69,4	70,8	66,7	<b>Sim</b>				
DP	16,1	17,3	19,1	4,8	N	39	39	39	39
	<i>p=0,810</i>	<i>p=0,543</i>	<i>p=0,228</i>	<i>p=0,201</i>	Média	59,9	65,2	63,8	47,7
<b>Religião</b>					DP	15,7	15,7	24,3	14,9
<b>Católicos</b>					<b>Não</b>				
N	49	49	49	49	N	27	27	27	27
Média	63,7	66,2	66,9	51,5	Média	66,2	67,2	69,9	56,4
DP	15,9	16,1	22,5	16,0	DP	15,9	15,3	20,6	13,4
<b>Não católicos</b>						<i>p=0,113</i>	<i>p=0,611</i>	<i>p=0,289</i>	<i>p=0,019</i>
N	16	16	16	16					
Média	60,8	67,2	66,4	51,0					
DP	15,1	11,6	23,9	11,5					
	<i>p=0,524</i>	<i>p=0,819</i>	<i>p=0,938</i>	<i>p=0,902</i>					

Em relação ao componente social dos entrevistados, os que tiveram maior qualidade de vida(QV) guardam correlação com o maior grau de escolaridade materno, não havendo porém, diferença em relação à religião, não obtendo significância em ambos os resultados. Na renda familiar houve um indicativo de maior QV nos que ganhavam mais de três salários mínimos, apresentando significância nos domínios psíquico e meio ambiente. Os pais que necessitaram trocar suas atividades profissionais apresentaram um índice pior de QV, com significância apenas no domínio meio ambiente.

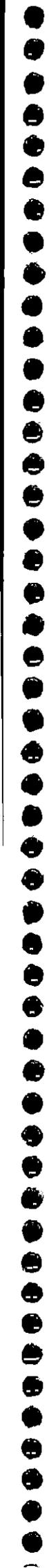


Tabela 6 - QV na opinião dos pais nos diversos aspectos na rotina familiar

	Domínios					Domínios			
	Físico	Psíquico	Social	Meio Ambiente		Físico	Psíquico	Social	Meio Ambiente
<b>O filho especial influenciou na QV</b>					<b>Alteração planejamento familiar</b>				
<b>Sím</b>					<b>Sím</b>				
N	35	35	35	35	N	42	42	42	42
Média	59,5	64,5	63,8	49,5	Média	60,1	65,9	64,4	49,0
DP	16,1	15,8	22,0	15,1	DP	15,9	14,7	25,4	15,6
<b>Não</b>					<b>Não</b>				
N	30	30	30	30	N	24	24	24	24
Média	66,6	67,8	68,6	53,2	Média	66,6	66,1	69,6	55,2
DP	15,1	15,4	24,1	14,8	DP	15,7	17,0	17,7	12,7
	$p=0,072$	$p=0,408$	$p=0,405$	$p=0,327$		$p=0,112$	$p=0,950$	$p=0,376$	$p=0,103$
<b>Cuidado com seu filho com N.E aumentaram seu Degaste físico ou mental</b>					<b>Passou por algum constrangimento</b>				
<b>Sím</b>					<b>Sím</b>				
N	42	42	42	42	N	35	35	35	35
Média	58,6	64,4	65,3	47,8	Média	61,4	63,8	65,6	47,8
DP	15,0	15,0	23,3	13,0	DP	15,6	17,8	23,8	15,9
<b>Não</b>					<b>Não</b>				
N	24	24	24	24	N	29	29	29	29
Média	69,3	68,7	68,1	57,4	Média	64,6	68,5	70,0	55,3
DP	15,6	16,2	22,4	16,0	DP	16,8	12,3	18,7	12,7
	$p=0,008$	$p=0,281$	$p=0,639$	$p=0,010$		$p=0,427$	$p=0,234$	$p=0,423$	$p=0,044$

Na análise da tabela QV na opinião dos pais nos diversos aspectos na rotina familiar, foi observado que a necessidade especial de seu filho não influenciou em sua QV e não houve alteração no planejamento familiar. Ambas as informações não apresentam significância, por questões de análise estatística; observa-se também que não houve desgaste físico ou mental, e não passaram por algum tipo de constrangimento, nestes dados houve significância estatística em domínios diferentes.

Tabela 7 - Reação à inserção de uma criança com N.E. no âmbito familiar

	Domínios					Domínios			
	Físico	Psíquico	Social	Meio Ambiente		Físico	Psíquico	Social	Meio Ambiente
<b>Sentimento ao receber notícia da N.E do filho</b>					<b>Relação com parentes próximos a Criança com N.E</b>				
<b>Negativa</b>					<b>Negativa</b>				
N	53	53	53	53	N	9	9	9	9
Média	59,7	64,4	64,2	49,3	Média	65,7	61,0	63,0	48,3
DP	15,1	15,8	22,6	14,7	DP	19,4	20,0	18,7	10,8
<b>Positiva</b>					<b>Positiva</b>				
N	10	10	10	10	N	55	55	55	55
Média	74,3	72,5	79,6	59,7	Média	62,2	66,7	67,9	51,9
DP	16,0	14,5	19,1	15,0	DP	15,7	14,8	22,2	15,6
	$p=0,007$	$p=0,137$	$p=0,048$	$p=0,046$		$p=0,546$	$p=0,314$	$p=0,532$	$p=0,504$
<b>Sentimento atual em relação o filho com N.E</b>									
<b>Negativa</b>									
N	15	15	15	15					
Média	54,3	57,5	56,1	42,1					
DP	17,5	16,4	26,6	16,6					
<b>Positiva</b>									
N	48	48	48	48					
Média	64,6	68,2	69,3	53,5					
DP	14,9	14,8	21,3	13,5					
	$p=0,028$	$p=0,020$	$p=0,054$	$p=0,009$					

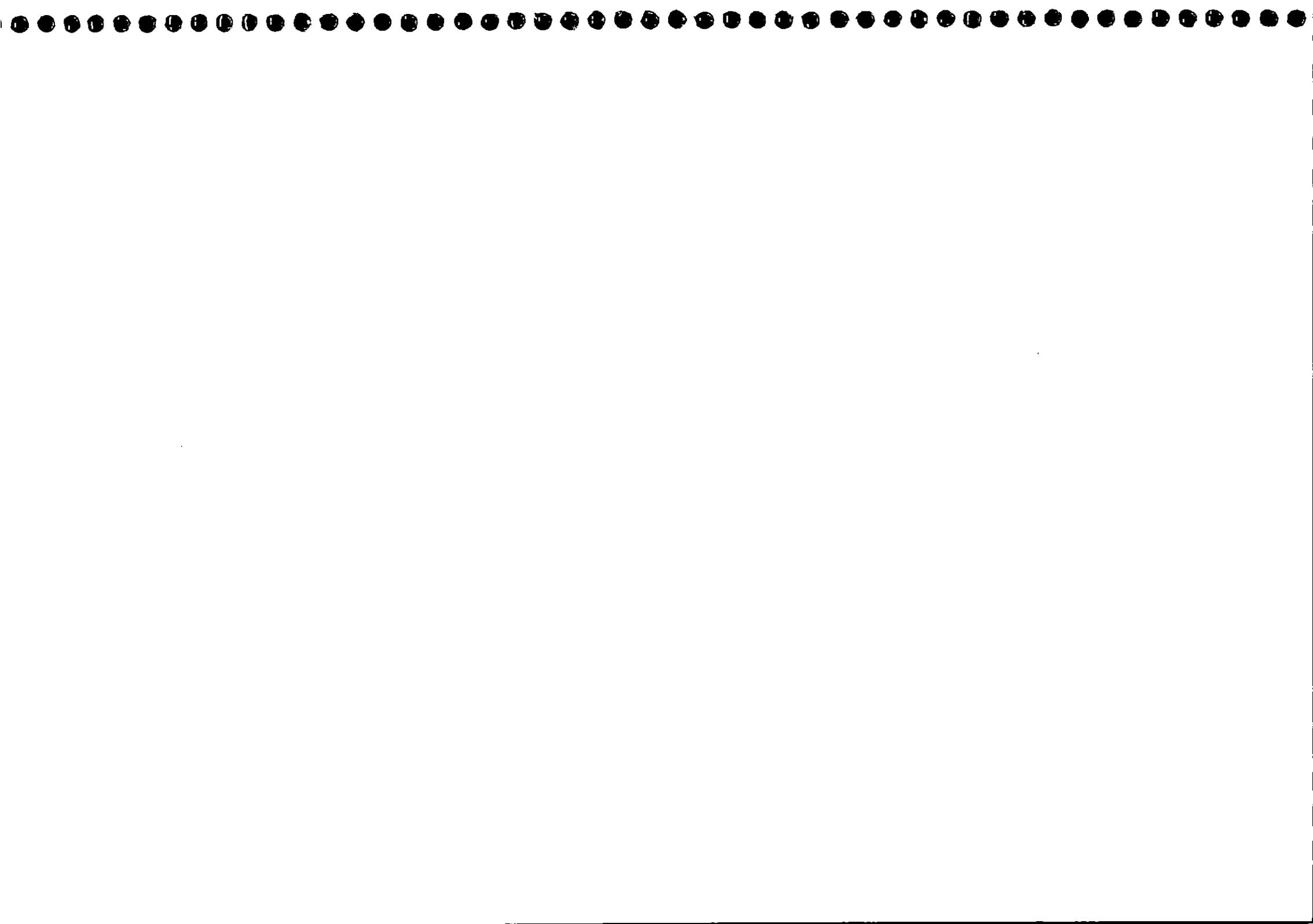


Na percepção da reação dos entrevistados ao receber a notícia de um filho portador de necessidade especial, observou-se que apresentaram melhor índice de QV os que receberam a informação positivamente, obtendo significância no estudo em três domínios, assim como os que apresentaram reação positiva atualmente em relação ao seu filho, com significância em todos os domínios analisados. O mesmo foi observado na relação aceitação dos parentes próximos do portador de necessidade especial, porém não foi observada significância nesse quesito.

Tabela 8 - Influência da APAE sobre QV

	Domínios			
	Físico	Psíquico	Social	Meio Ambiente
<b>Adquiriu maior grau de independência ao frequentar APAE</b>				
<b>Sim</b>				
N	57	57	57	57
Média	63,1	66,4	67,8	50,8
DP	16,1	15,3	22,1	15,3
<b>Não</b>				
N	7	7	7	7
Média	61,2	62,0	65,5	54,0
DP	17,1	18,5	17,6	11,9
	<i>p=0,778</i>	<i>p=0,484</i>	<i>p=0,787</i>	<i>p=0,595</i>
<b>Tempo que frequenta APAE</b>				
<b>&lt;5 anos</b>				
N	25	25	25	25
Média	63,8	63,2	61,0	51,6
DP	18,0	14,0	22,9	16,3
<b>5 a 10 anos</b>				
N	13	13	13	13
Média	62,0	73,7	70,5	53,8
DP	13,3	10,0	23,2	8,4
<b>&gt;10 anos</b>				
N	27	27	27	27
Média	62,6	66,0	70,4	50,0
DP	14,9	17,0	21,9	16,3
	<i>p=0,935</i>	<i>p=0,121</i>	<i>p=0,270</i>	<i>p=0,748</i>

No estudo sobre a influência da APAE na qualidade de QV, foi observado que ocorre uma melhoria na QV dos pais dos pacientes que adquiriram maior grau de independência ao frequentar a instituição. Em relação ao tempo de assistência da



instituição, não foi observada diferença na QV dos pais, estudo este sem significância.

## 6 – DISCUSSÃO

Na análise do relacionamento dos pais com a APAE, a grande maioria revelou que a instituição ajudou na integração da família, na superação de obstáculos, e a criança portadora de necessidades especiais desenvolveu maior grau de independência, seguindo as tendências conclusivas de Salaberry, 2007. No que concerne ao apoio governamental, os pais consideraram regular ou ruim na proporção de 42% e 25%, respectivamente. O autor supracitado também diz que a criação da APAE tem o papel de representar uma força política na comunidade em que está inserida, com propostas para a melhoria da assistência a estas famílias, dado que não foi observado nesta pesquisa, devido à baixa assistência por parte das instituições públicas.

Segundo Dessen e Silva (2003), o grau de escolaridade dos pais é de extrema importância para a busca das informações necessárias sobre as limitações das doenças. No presente estudo, do total de mães entrevistadas, a maioria apresentava o grau de escolaridade entre o ensino fundamental e médio, estas reagiram negativamente ao receber a notícia da doença de seus filhos, corroborando com o estudo de Glat. (1997). Quando questionados quanto ao sentimento atual em relação a esse filho, a maioria apresenta sentimentos positivos em relação à necessidade do seu filho, reafirmando os achados do estudo de Henn e colaboradores do ano de 2008, que relatam sobre o longo processo adaptativo que ocorre para que seja construído um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança. Paralelamente, foi questionada a opinião sobre a possível interrupção da gravidez no caso da presença de alguma necessidade especial, nesses casos as mães que apresentavam maior grau de escolaridade tiveram opinião favorável a interrupção da gravidez.

A análise dos domínios da qualidade de vida revelaram que o domínio social (66%) e psíquico (66%) obtiveram o escore mais alto, enquanto o domínio meio ambiente (51%) obteve a menor pontuação, porém não houve significância estatística. Esses resultados encontrados sugerem uma boa qualidade de vida, baseado nos parâmetros do WOHQOL-BREF.

O resultado de baixo escore do domínio meio ambiente pode estar relacionado à habitação, transporte, à renda familiar, estado civil, número de filhos e troca de atividade profissional. Embora seja esperado que a habitação própria possa influenciar positivamente, no nosso estudo essa relação não foi encontrada. Os pais que necessitaram trocar suas atividades profissionais representaram pior QV, com significância apenas no domínio meio ambiente. ( $P= 0,019$ ). Este dado foi observado no estudo de Vasconcelos e colaboradores (2010), já que a criança com



necessidade especial requer atenção integral de um cuidador, pois na maioria das vezes, este precisa dedicar mais tempo ao seu filho, ausentando-se do seu emprego e/ou outras atividades. Isso modificará os hábitos, rotinas e objetivos de vida desse pai, influenciando diretamente na sua qualidade de vida. (Buzatto; Beresin, 2008; Henn et al., 2008).

Em relação ao componente social dos entrevistados, os que tiveram maior qualidade de vida(QV) guarda correlação com o maior grau de escolaridade materno, não havendo, contudo, diferença em relação à religião, não obtendo significância em ambos os resultados. Na renda familiar houve maior QV nos que ganhavam mais de três salários mínimos, apresentando nos dados significância nos domínios psíquico ( $P=0,036$ ) e meio ambiente ( $P=0,021$ ).

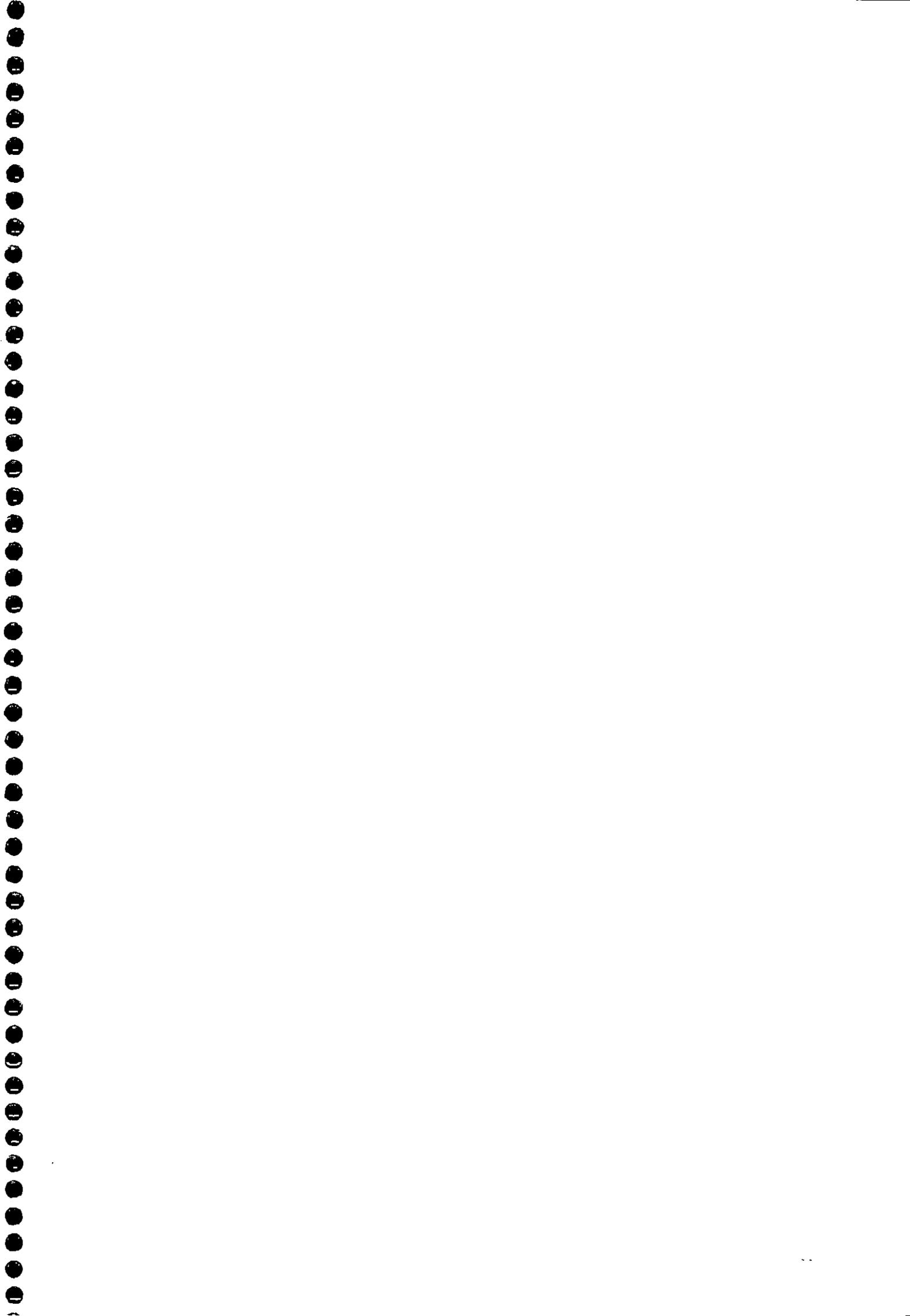
Aqueles que não passaram por nenhuma forma de constrangimento, apresentaram uma maior QV no quesito meio ambiente, com significância estatística ( $P=0,044$ ).

Na análise da tabela QV na opinião dos pais nos diversos aspectos na rotina familiar, foi observado que a maioria relata ter havido influência sobre a QV, mas isso não foi verificado na análise do questionário, não sendo encontrada significância-estatística. Quando indagados em relação ao desgaste físico e mental, aqueles que relataram não ter aumento no desgaste físico ou mental apresentaram uma maior qualidade de vida, para os domínios físicos ( $P=0,008$ ) e meio ambiente ( $P=0,010$ ). Aqueles que não passaram por nenhuma forma de constrangimento, apresentaram uma maior QV no quesito meio ambiente, com significância estatística ( $P=0,044$ ).

Segundo Buzatto e Beresin, 2008 e Vasconcelos e colaboradores,2010, a presença de um filho com uma necessidade especial acarreta em um aumento no cuidado, atenção e no tempo gasto, gerando, portanto alterações no planejamento familiar. Entretanto, na pesquisa em destaque, esta relação não foi encontrada.

A reação dos entrevistados ao receber a notícia de um filho portador de necessidade especial, revelou que os que apresentaram melhor QV foram os que receberam a informação positivamente, obtendo significância em três domínios, físico ( $P=0,007$ ), social ( $P=0,048$ ) e meio ambiente ( $P=0,046$ ), assim como os que aceitam a condição do seu filho atualmente, com significância nos domínios: físico ( $P=0,028$ ), psíquico ( $P=0,020$ ), meio ambiente ( $P=0,009$ ). O mesmo foi observado na relação aceitação dos parentes próximos do portador de necessidade especial, no entanto, não foi observada significância nesse quesito. Vale ressaltar que o estudo de Cunha et al., 2010, relata que a principal forma de evitar a rejeição no ambiente familiar e social dessa criança é informando corretamente a doença aos pais e suas implicações.

Na análise sobre a influência da APAE na qualidade de QV, foram observadas melhorias na QV dos pais dos pacientes que adquiriram maior grau de



independência ao frequentar a instituição, conforme evidencia o estudo de Salabery, 2007. Além disso, o desenvolvimento e aprendizagem dos matriculados está diretamente relacionado ao ensino ofertado a essa criança, e a medida que a criança aumenta seu grau de independência, ocorre uma maior aceitação por parte da família, Dessen e Silva, 2006. Em relação ao tempo de assistência da instituição não foi observada diferença na QV dos pais, estudo este sem significância.

Antes do início das discussões, é importante destacar que alguns índices dessa pesquisa não obtiveram significância estatística por não possuímos dados suficientes para análise, por questões inerentes à nossa vontade, revelados por obstáculos à coleta, tais como: a ausência de alguns entrevistados, por motivos de dificuldades no transporte ou doenças; contudo novas entrevistas ainda devem ser feitas posteriormente.

## 7 – CONCLUSÃO

Antes do início das conclusões, é importante destacar que alguns índices dessa pesquisa não obtiveram significância estatística por não possuímos dados suficientes para análise, por questões inerentes à nossa vontade, revelados por obstáculos à coleta, tais como: a ausência de alguns entrevistados, por motivos de dificuldades no transporte ou doenças; contudo novas entrevistas ainda devem ser feitas posteriormente.

No grupo estudado, de 66 pais de crianças portadoras de necessidades especiais matriculadas na APAE de JF, de acordo com a análise do questionário WOHQOL-BREF, a maioria dos pais obtiveram boa qualidade de vida tanto no total com escore acima de 60, quanto isoladamente em cada domínio, tal fato é constatado devido provavelmente a boa estrutura que a Apae oferta.

Podemos concluir com base no estudo que ao relacionar as variáveis sociais com a qualidade de vida, foi observado relação entre aqueles com renda familiar maior que 3 salários mínimos (25,8%) e o domínio psíquico ( $p=0,036$ ). Nesse mesmo quesito, observou-se que os pais que foram expostos a situações de constrangimento (45,3%) apresentaram pior resultado para o domínio meio ambiente (47,8%), ambos os dados com significância estatística.

Quanto ao sentimento de receber a notícia do filho com necessidades especiais e a relação com a qualidade de vida desses pais, os que relataram sentimento positivo apresentaram as maiores pontuações para os domínios físico (74,3%), social (79,6%) e meio ambiente (59,7%), ou seja, aqueles que apresentaram sentimento positivo possuem maior facilidade de enfrentar as dificuldades do dia a dia.



Conclui-se também que os pais que atualmente aceitam a condição do filho, obtiveram as maiores pontuações nos domínios físico(64,6%), psíquico(68,2%) e meio ambiente(53,5%), tendo sido encontrada significância estatística

Diante do exposto, conclui-se que a integração dos pais no tratamento de seus filhos e na aceitação das possíveis necessidades especiais das crianças proporciona resultados significativos na melhora dos pacientes e favorece no processo de ensino-aprendizagem da criança, possibilitando um maior grau de independência dos filhos. Outro fator relevante é que embora as famílias encontrem obstáculos na nova rotina familiar, os pais devem se engajar com satisfação no cuidado de seus filhos, para que juntos, todos possam vivenciar as situações de progressos e desenvolvimento das crianças, construindo assim, um ambiente mais feliz e receptivo às mudanças que devem ocorrer.

Para finalizar, é importante destacar o papel da APAE em todo esse processo, já que como um centro político forte em sua comunidade, ela auxilia as famílias dos matriculados a conviver com as necessidades de seus filhos de forma lúcida e consciente, dando a estes pais as informações e ferramentas necessárias para adaptação dessa nova rotina familiar.

## 8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abdel-Hamid HZ, Bazzano ATF, Zeldin AS, Ratanawongsa B. Cerebral Palsy. <http://emedicine.medscape.com/article/1179555-overview>.(acessado em 05/Mai/2013).
2. Ajuriahuerra J. Las Psicosis Infantiles. In Manual de Psiquiatria Infantil. 4ª ed. Barcelona: Toray-Masson; 1977. p. 673-731.
3. Albores-Gallo L, Hernandez-Guzman L, Diaz-Pichardo JA, Cortes-Fernandez B. Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo: Una discusión. *SaludMent*2008; 31(1): 37-44.
4. APA- America Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition. Washington, DC: American Psychiatric Publishing Inc; 2000.
5. APAE Brasil. Federação Nacional das Apaes: estrutura organizacional. <http://www.apaebrasil.org.br> (acessado em 12/Jun/12).



6. APAE Juiz de Fora-MG. Estatuto.Parcerias:AVA JF e Apae de Juiz de Fora.<http://www.juizdefora.apaebrasil.org.br>(acessado em 01/Jul/12).
7. Blackford J. Propensity Scores: A method for matching on multiple variables in Down syndrome research. *Intellect DevDisabil* 2009; 47(5): 348-57.
8. Bosa CA. Autismo: Intervenções Psicoeducacionais. *RevBras Psiquiatria* 2006; 28(1):47-53.
9. Brown R, Taylor J e Matthews B. Quality of life – Ageing and Down Syndrome. *Down SyndromeResearchandPractice* 2001; 6(3): 111-6.
10. Buzatto LL, Beresin R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. *Einstein* 2008; 6(2): 175-81.
11. Centers for Disease Control and Prevention (CDC ). Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *Surveillance Summaries*.MMWR SurveillSumm. 2009; 58:1-20.
12. Christofoletti G, Hygashi F, Godoy ALR. Paralisia Cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. *FisioterMov*2007; 20 (1): 37-44.
13. Cunha, AMFV, Blaskovi-Assis SM e Fiamenghi Jr. GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva* 2010; 15(2): 444-51.
14. Fávero MBA, Santos MA. 2005. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18:358-69.
15. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida " WHOQOL-bref ". *Rev Saúde Publica* 2000; 34 (2): 178-83.
16. Fiamenghi Jr G, Messa AA. Pais, Filhos e Deficiências: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia e Ciências e Profissão* 2007; 27 (2): 236-46.



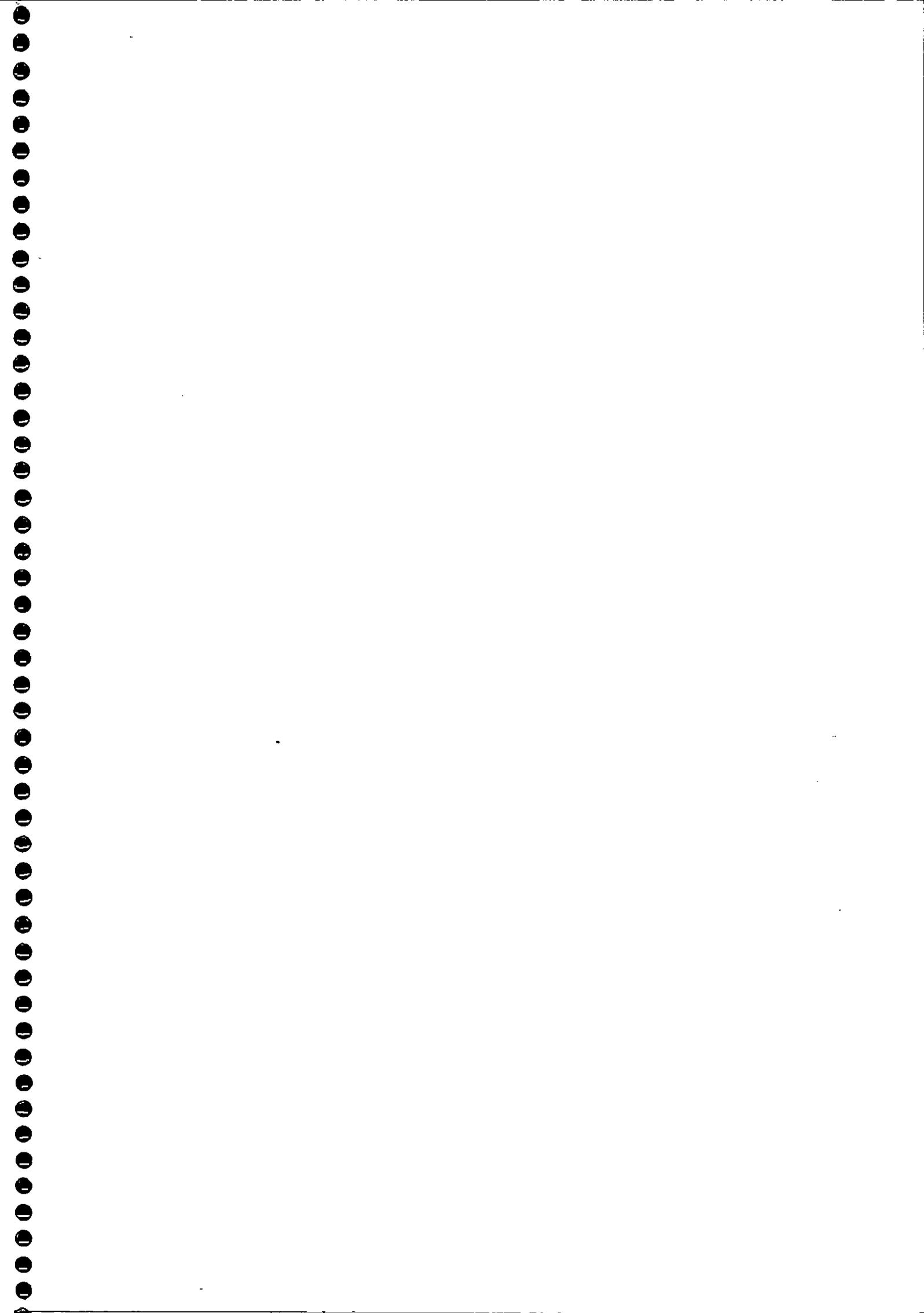
17. Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *JPediatr* 2004; 80(2): 83-94.
18. Glat R. O Papel da Família na Integração do portador de Deficiência. *Rev Brasileira de Educação* 1997; 2 (4): 111-9.
19. Gração DC, Santos MGM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *FisioterMov* 2008; 21(2):107-13.
20. Henn CG, Piccinini CA, Garcias GL. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo* 2008; 13(3): 485-93.
21. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *NervChild* 1943. 2:217-50.
22. Landeiro GMB, Pedrozo CCR, Gomes MJ, Oliveira ERA. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexada na base de dados Scielo. *Ciência & Saúde Coletiva* 2011; 16(10):4257-66.
23. Leite JMRS, Prado GF. Paralisia Cerebral: Aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *RevNeurociencias* 2004; 12 (1): 41-5.
24. Matos SB, Santos LC, Pereira CS, Borges KS. Síndrome de Down: avanços e perspectivas. *Rev Saúde Com* 2007; 3(2): 77-86.
25. Moreira LMA, El-HaniCN, Gusmão FAF. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Ver Bras Psiquiatria* 2000; 22(2): 96-9.
26. Nicolov R, Jonker J, Scahill L. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. *Ver BrasPsiquiatr* 2006; 28(1): 39-46.
27. Paula CS, Frombonne E, Gadia C, Tuchman R, Rosanoff M. Autism in Brazil: perspectives from science and society. *RevAssoc Med Bras* 2011; 57(1): 2-5.
28. Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Autismo infantil: tradução e validação da ChildhoodAutism Rating Scale para uso no Brasil. *J Pediatr* 2008; 84(6): 487-94.
29. Petean EBL, Murata MF. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia* 2000; 10 (19): 40-6.



30. Piovensana AMMSG, Val Filho JA, Lima CLA, Fonseca MS, Murer AP. Encefalopatia Crônica (Paralisia Cerebral). In: Fonseca LF, Pianetti G, Xavier CC. Compênio de Neurologia Infantil. Rio de Janeiro: Medsi, 2002, p.823-54.
31. Salaberry, Neuza T. Machado. A APAE educadora: na prática de uma unidade da APAE de Porto Alegre [Dissertação de Mestrado]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2007.
32. Schimitz C, Bosa C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arq Bras Psicol* [online] 2007; 59(2):179-91.
33. Silva NLP, Dessen MA. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2003; 16(3): 503-14.
34. Silva NLP, Dessen MA. Famílias de crianças com Síndrome de down: sentimentos, modo de vida e estresse parental. *Interação em psicologia* 2006; 10(2): 183-94.
35. Silva NLP, Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia* 2002; 6(2): 167-76.
36. Souza LGA, Boemer MR. O Ser com o Filho com Deficiência- Alguns Desvelamentos. *Paideia* 2003; 13 (26): 209-19.
37. Vasconcelos VM, Frota MA, Pinheiro AKB, Gonçalves MLC. Percepção das mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. *Cogitare Enferm* 2010; 15(2):238-44.
38. Weijerman ME, Winter JP. The care of children with Down syndrome. *Eur J Pediatry* 2010; 169: 1445-52.
39. Wiseman FK, Alford KA, Tybulewicz VLJ, Fisher EMC. Down syndrome – recent progress and future prospects. *Human Molecular Genetics* 2009; 18(1): 75-83.



# 9- ANEXOS



## Anexo 1



# Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### Informações ao(a) participante:

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa científica que tem como título o "Perfil e qualidade de vida dos pais de portadores de deficiências, na APAE de Juiz de Fora-MG".

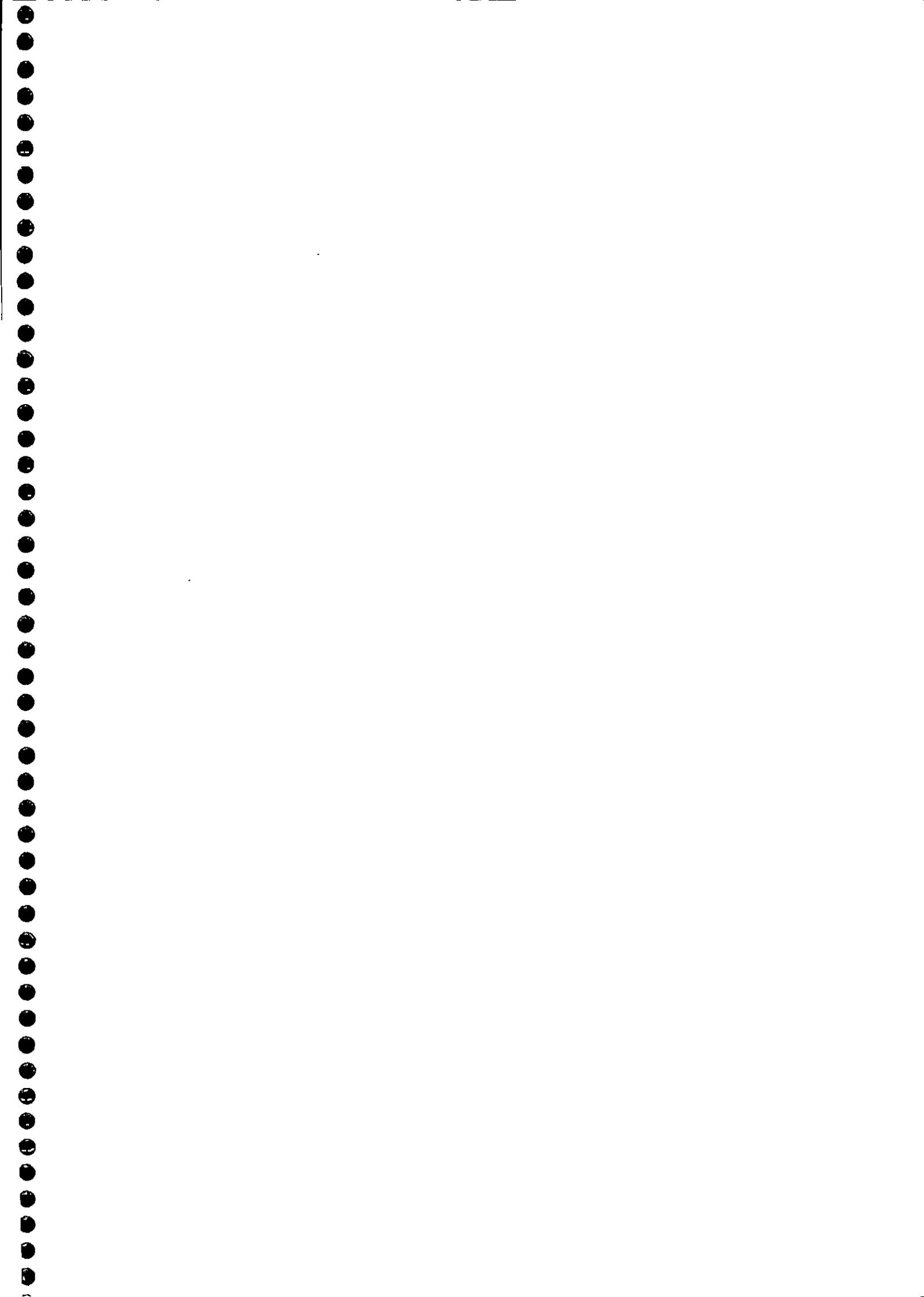
A importância de conhecer a associação entre os tipos de malformações das crianças que frequentam a APAE de Juiz de Fora e a qualidade de vida dos pais, é de grande relevância para um adequado entendimento das consequências relacionadas com essas síndromes, bem como para a correta abordagem desse grupo. Vários são os domínios que determinam a qualidade de vida, sendo os mesmos categorizados em saúde física e psicológica, relações sociais e meio ambiente. Os quais permitem catalogar a qualidade de vida.

Este estudo irá verificar a frequência das alterações congênitas, identificar as principais alterações e seus fatores de risco, verificar os fatores psicossociais envolvidos nos pais das crianças com malformações, assim como analisar o impacto causado pela doença na rotina familiar.

Serão aplicados dois questionários, sendo um geral, elaborado pelo grupo, para análise de fatores socioeconômicos e fatores relacionados com os impedimentos das crianças e um segundo, elaborado pela OMS, que avalia a qualidade de vida dos pais das crianças com impedimentos.

Antes de aceitar participar da pesquisa, leia atentamente as explicações abaixo que informam o que será realizado:

1. Os profissionais envolvidos estão capacitados e instruídos para a aplicação dos questionários, sendo capazes de esclarecer qualquer dúvida antes, durante ou após a entrevista.
2. Você pode se recusar a participar do estudo e poderá abandonar o procedimento em qualquer momento, sem que haja penalização ou prejuízo. Durante o preenchimento dos questionários, você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta que porventura lhe causar algum constrangimento.
3. A participação como voluntário(a) não dará, ao(a) participante, nenhum privilégio nem prejuízo, seja ele de caráter financeiro ou de qualquer natureza, podendo se retirar do projeto em qualquer momento.
4. Devido a utilização de questionários que abordam temas de foro íntimo o risco da pesquisa é caracterizado como acima do mínimo, e será oferecido apoio psicológico para os participantes que julgarem necessário.
5. Serão garantidos o sigilo e a privacidade, sendo reservado ao(a) participante o direito de omissão de sua identificação ou de dados que possam comprometer-lo(a), de acordo com o



preconizado na Resolução CNS 196/96 que regulamenta a pesquisa com seres humanos no Brasil.

6. As pessoas que irão analisar os dados dos questionários não terão acesso aos nomes, e sim a um número de identificação. Na apresentação dos resultados os nomes dos participantes serão preservados. Os dados serão apresentados em conjunto, portanto o sigilo quanto aos mesmos do(a) Sr(a). está garantido.
7. Os questionários serão aplicados no horário mais conveniente ao participante. Aproximadamente gastaremos cerca de 25 a 35 minutos com a entrevista.
8. O Termo de Consentimento será assinado pelo participante e por um dos pesquisadores coordenadores do projeto.
9. Caso tenha qualquer pergunta sobre esta pesquisa ou desejar ter outras informações ou esclarecimentos a respeito da mesma, por gentileza, entre em contato com um dos pesquisadores envolvidos através do telefone (32) 9129-2422; (32) 8406-4004.
10. A sua participação será bastante valiosa já que os resultados do estudo são importantes para avaliação e criação de programas que melhorem a qualidade de vida dos médicos residentes. A pesquisa é de intuito investigativo-acadêmico sem quaisquer efeitos avaliativos individuais e/ou institucionais.
11. Os resultados estarão disponíveis para acesso de todos os participantes no final da pesquisa. Caso esteja interessado entrar em contato com os pesquisadores no telefone acima especificado.

Responda as perguntas a seguir, circulando a resposta SIM ou NÃO:

- |  |     |     |
|--|-----|-----|
| 1. Você leu o termo de consentimento?                          | SIM | NÃO |
| 2. Você se sente completamente esclarecido (a) sobre o estudo? | SIM | NÃO |
| 3. Foram respondidas todas as suas perguntas sobre o estudo?   | SIM | NÃO |
| 4. Você concorda em fazer parte do estudo?                     | SIM | NÃO |

A minha assinatura abaixo indica que concordo em participar desta pesquisa e por isso dou o meu consentimento.

Juiz de Fora, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2012

\_\_\_\_\_  
Nome (Participante)

\_\_\_\_\_  
Assinatura (Participante)

\_\_\_\_\_  
Nome (Pesquisador)

\_\_\_\_\_  
Assinatura (Pesquisador)







**Tabagismo do casal**

	Tipo	Início	Fim	Tempo	Quantidade
Pai					
Mãe					

**Bebidas Alcoólicas do casal**

	Tipo	Início	Fim	Frequência	Quantidade
Pai					
Mãe					

Durante a gravidez a senhora (ou sua esposa) fez uso de algum medicamento ou outras substâncias?

Tipo	Início	Fim	Frequência	Quantidade

**Relacionamento com o filho:**

Qual foi sua reação ao conhecer a necessidade especial do seu filho?

---

---

O Sr(a) teve outros filhos após o nascimento deste?

---

Houve uma maior preocupação e apreensão em relação ao desenvolvimento dessa gestação?

---

Qual o seu sentimento em relação á situação atual do seu filho?

---

---



Quanto tempo o Sr(a) passa por dia com seu filho?

---

---

Qual a relação dos familiares mais próximos com seu filho com necessidade especial?

---

---

Qual a expectativa do Sr(a) em relação ao futuro do seu filho?

---

---

O seu filho apresenta alguma outra restrição causada pela necessidade especial?

---

---

Qual (ais)?

---

O Sr(a) acha que os cuidados com o problema de seu filho influenciam sua qualidade devida?  Não  Sim.

De que forma?

---

---

Os cuidados exigidos pelo seu filho aumentaram seu desgaste mental ou físico?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
Houve alguma alteração no planejamento financeiro familiar para suprir as necessidades especiais do seu filho?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
Necessitou trocar sua atividade trabalhista após o nascimento do seu filho com necessidades especiais?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim

Se tiverem outros filhos, quais seriam as principais diferenças nos cuidados entre eles?

---

---



No caso de mais de um filho, como é o convívio entre eles?

---

---

**Relação com a sociedade ea APAE:**

Como você classificaria o apoio das autoridades governamentais, para a melhora da qualidade de vida das crianças com necessidades especiais como as de seu filho(a)?

Ótimo    Bom    Regular    Ruim

O senhor já passou por algum tipo de constrangimento com seu filho?  Não    Sim

Qual(ais)?

---

---

Na sua opinião a interrupção da gravidez deve ser permitida diante de um diagnóstico de malformação congênita?  Não    Si   Por quê?

---

---

A APAE é benéfica para o desenvolvimento do seu filho?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
A APAE conseguiu unir mais sua família?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
Ao frequentar a APAE, seu filho adquiriu maior grau de independência?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
A superação das dificuldades do seu filho ao frequentar a APAE estimulou outros pais a verem os filhos de outra forma?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim

Qual o benefício de estar frequentando a APAE?

---

---

Como é a relação familiar com a APAE de Juiz de Fora?

---

---



Anexo 3



Questionário WHOQOL – Brief

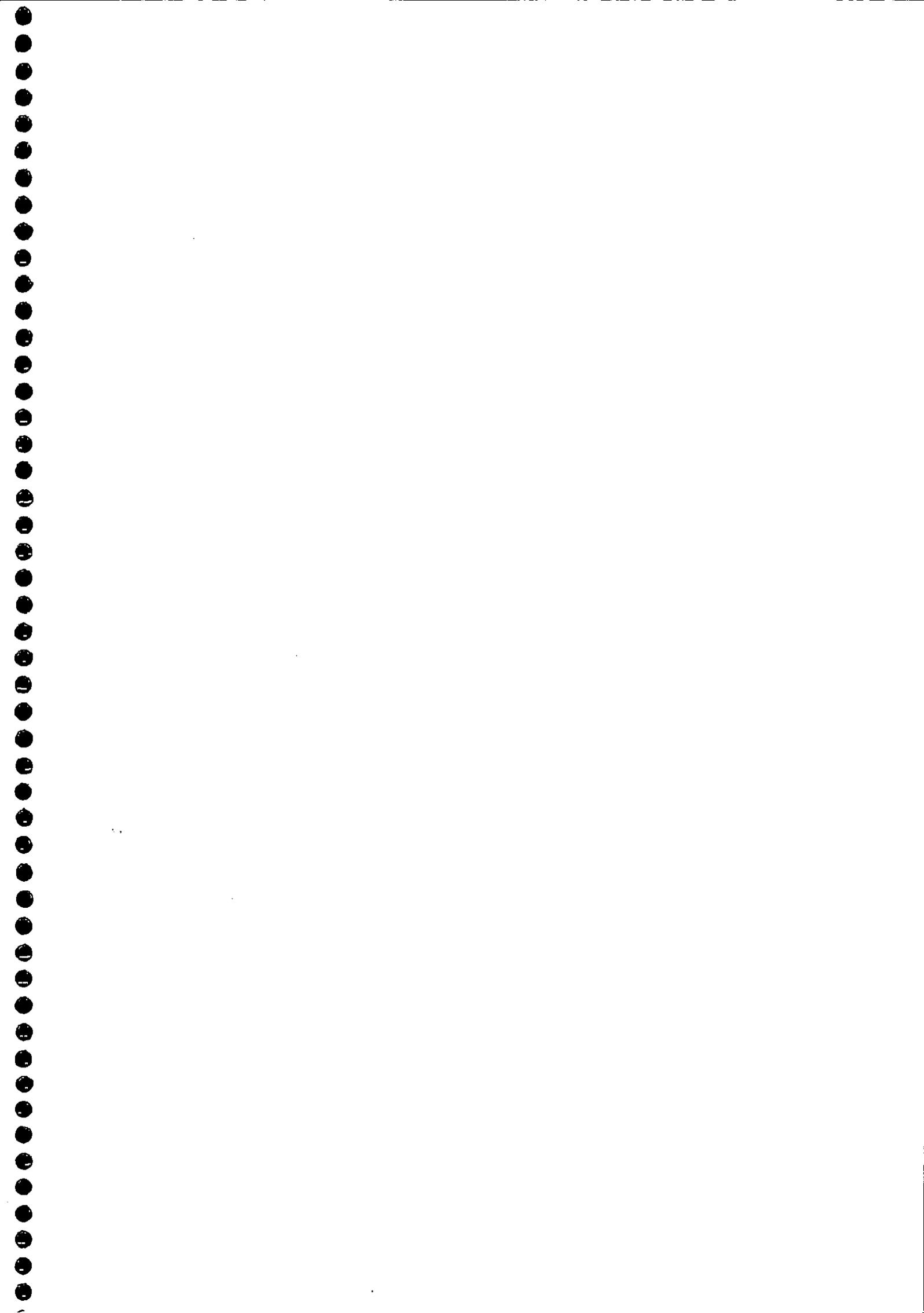
Este questionário é sobre como você se sente a respeito da sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Se você não tiver certeza sobre qual a resposta para a questão, escolha dentre as alternativas, aquela que lhe parecer mais apropriada. As questões abaixo, deverão ser respondidas tomando como referência as duas últimas semanas!

	Muito ruim	Insatisfeito	Nem ruim - nem boa	Boa	Muito boa
1 – Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

	Muito Satisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito – nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 – Quão satisfeito você está com sua saúde?	1	2	3	4	5

As seguintes questões se referem a quanto você tem sentido algumas coisas em sua vida nas últimas duas semanas.

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3 – Em que medida você acha que sua dor(física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4 – O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 – O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6 – Em que medida você acha	1	2	3	4	5



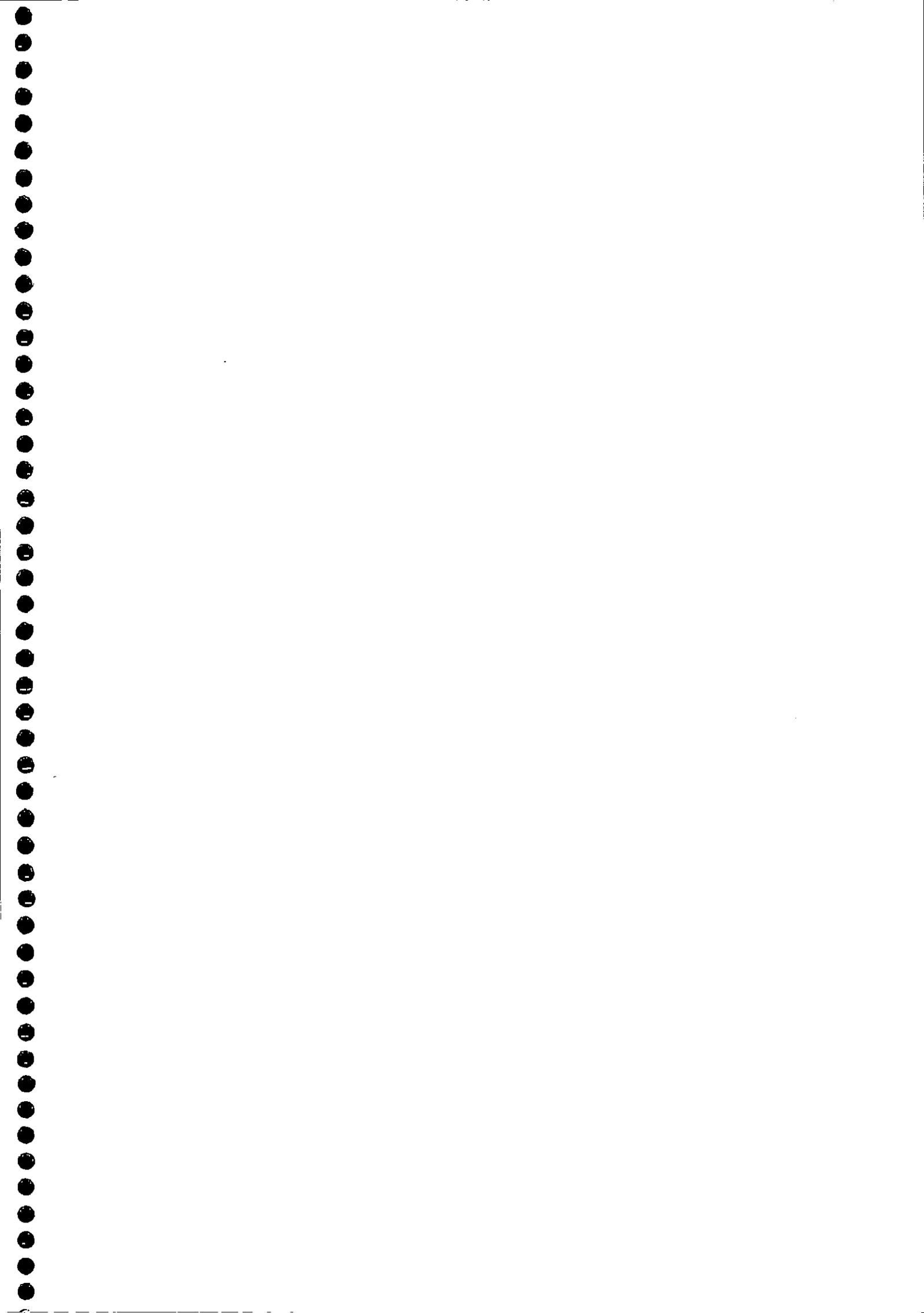
que sua vida tem sentido?					
7 – O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8 – Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9 – Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem se sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

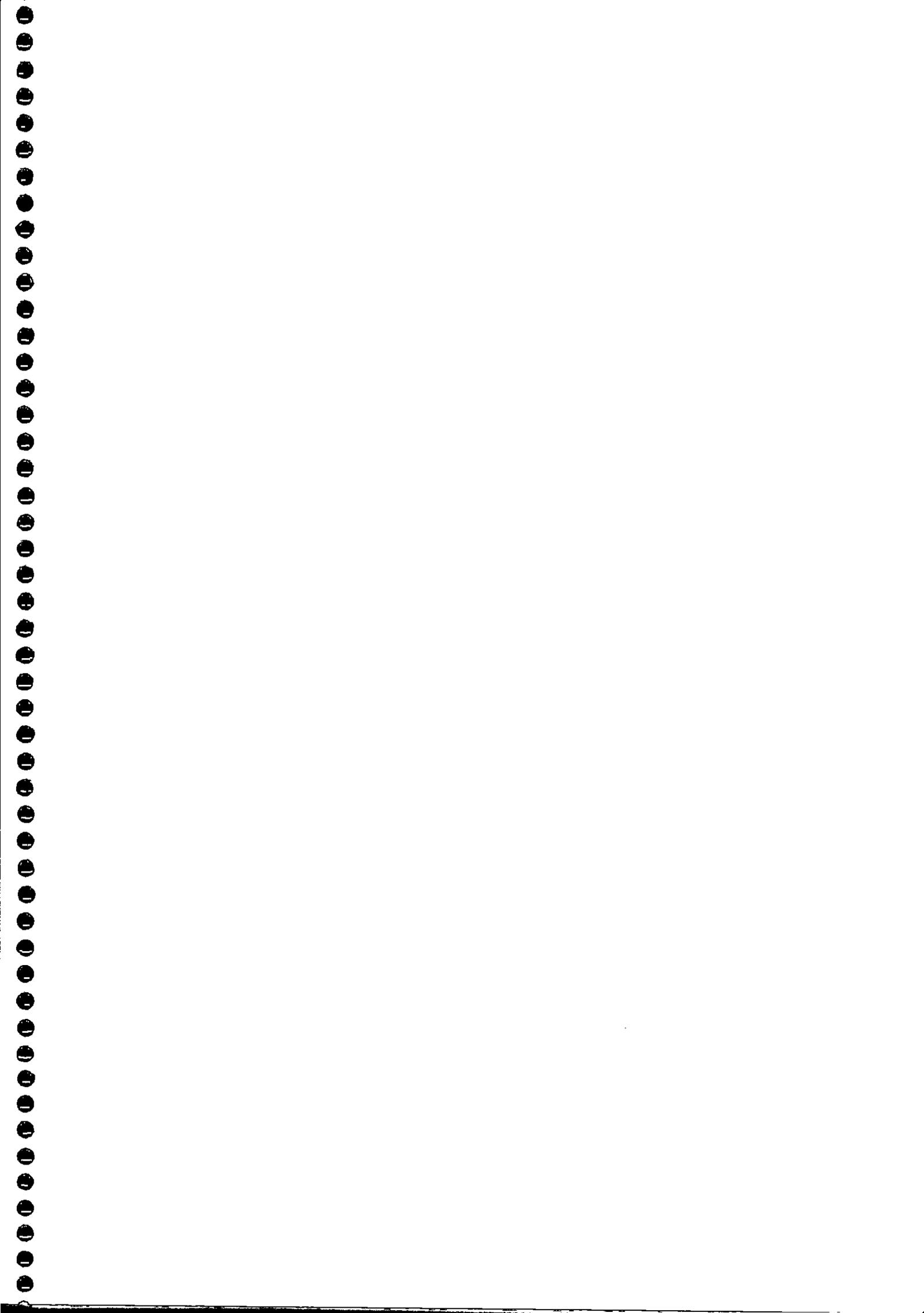
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10 – Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?					
11 – Você capaz é de aceitar sua aparência física?					
12 – Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?					
13 – Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?					
14 – Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?					

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito –	Satisfeito	Muito satisfeito
--	--------------------	--------------	------------------	------------	------------------



			nem insatisfeito		
15 – Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
16 – Quão satisfeito(a) você esta com seu sono?	1	2	3	4	5
17 – Quão satisfeito você esta com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 – Quão satisfeito(a) você esta com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19 – Quão satisfeito(a) você esta consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20 – Quão satisfeito(a) você esta com suas relações pessoais(amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21 – Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 – Quão satisfeito(a) você está com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 – Quão satisfeito(a) você está com	1	2	3	4	5



as condições do local onde mora?					
24 – Quanto satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 – Quanto satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

A questão seguinte refere-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

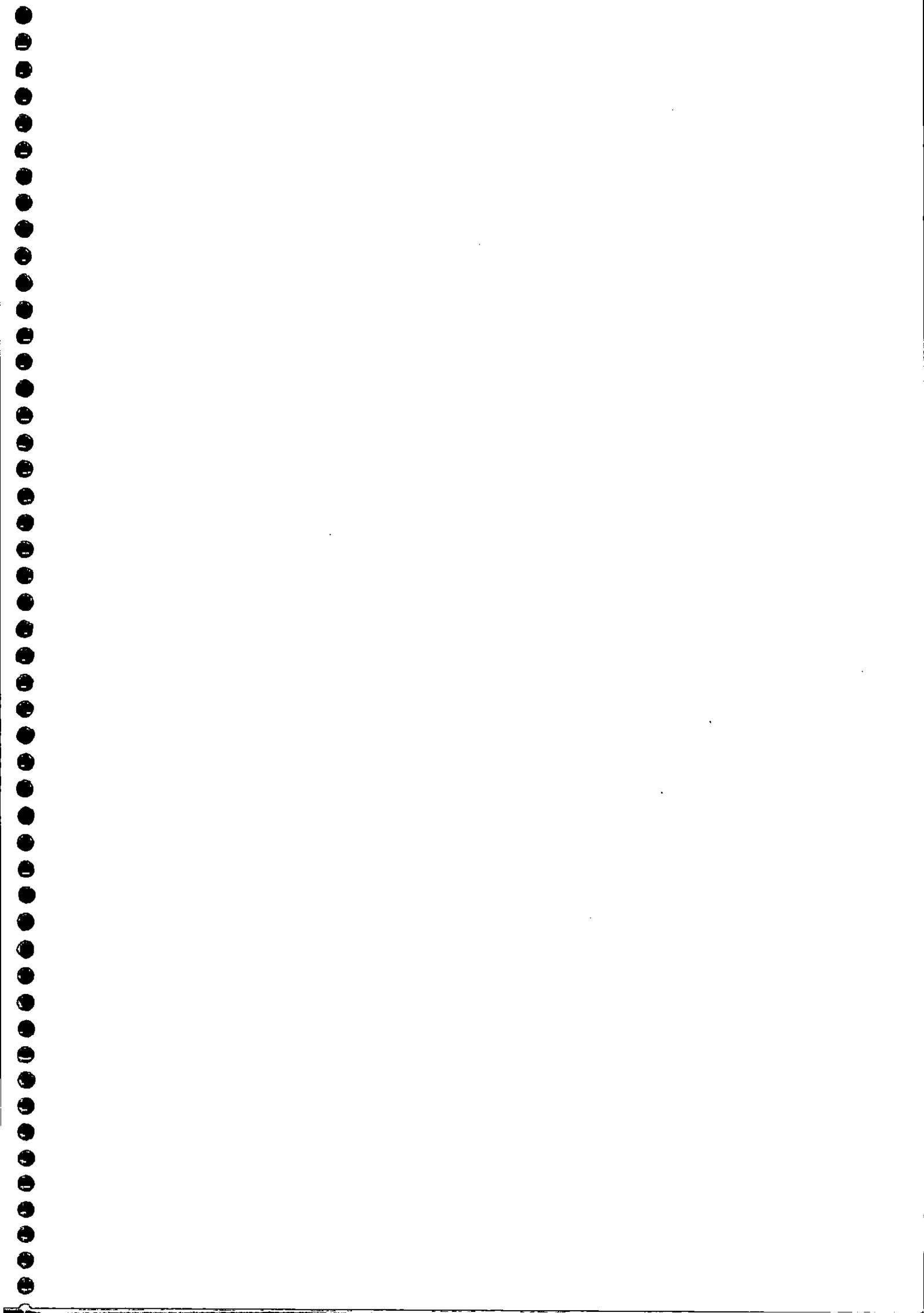
	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26 – Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher esse questionário?.....

Quanto tempo você levou para responder esse questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?.....

OBRIGADO PELA SUA COLABORACAO!





Ilma Senhora Maria Izabel Marques  
Presidente da APAE-JF

Vimos, por meio desta, apresentar os acadêmicos do curso de Graduação em Medicina de Juiz de Fora (FAME/JF), da Universidade Presidente Antônio Carlos (UNIPAC): Caram Elias Lasmar Sobrinho Mendes (matrícula nº 101-009208); Célio Alves Ferraz (092-016501), Eriston Fernandes Barros (102-000192), Leonardo de Abreu Soares Ferreira (092-016535), Lidiane Cristina de Souza (102-000203), Rafael Gonçalves Costa (091-006986), Ramon Ramos Machado, (092-016597), que estão desenvolvendo o Projeto de Pesquisa intitulado "Perfil e Qualidade de vida dos pais de Portadores de Deficiência, na APAE de Juiz de Fora-MG", como parte de requisito parcial para conclusão do referido curso.

Os alunos supracitados realizarão uma pesquisa cujo objetivo é avaliar a qualidade de vida dos pais de portadores de necessidades especiais da APAE Juiz de Fora-MG.

Os dados coletados poderão ser usados como fonte de informação para definir a associação entre os tipos de deficiências das crianças que frequentam a APAE de Juiz de Fora e a qualidade de vida dos pais. O mesmo será executado sob a orientação do Prof. Dr. Guillermo Patricio Ortega Jácome. Os pais serão convidados a participar da pesquisa, que consiste em responder um questionário geral elaborado pelo grupo para análise de fatores socioeconômicos e fatores relacionados com os impedimentos das crianças e outro elaborado pela OMS que avalia a qualidade de vida dos pais.

Os participantes deverão assinar previamente um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Quaisquer dúvidas acerca do projeto de pesquisa em questão serão prontamente explicadas e esclarecidas. Todas as informações serão confidenciais e serão mantidas sobre sigilo absoluto, com o intuito de preservar a privacidade dos participantes.

Considerando que os pacientes da pesquisa serão selecionados nessa Instituição, solicitamos autorização para a realização da mesma. Cabe esclarecer que os trâmites necessários para a realização da pesquisa envolvendo seres humanos, dispostos pela Resolução CNS 196/96, serão observados com rigor, reiterando que os dados gerados pela pesquisa serão mantidos em sigilo.

O projeto será cadastrado no site "Plataforma Brasil" e então encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos de uma Instituição indicada e só será iniciado após ter sido aprovado por este Comitê. O senhor receberá uma cópia da carta de aprovação tão logo ela esteja disponível.

Colocamo-nos à disposição para o que for necessário e, desde já, contamos com a vossa valiosa contribuição.

Atenciosamente,

Juiz de Fora, 14 de Janeiro de 2012.

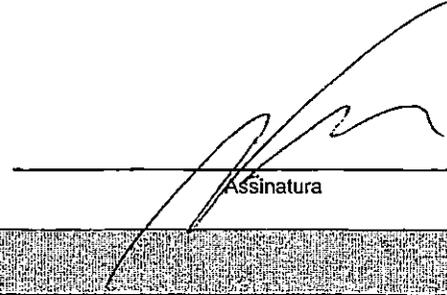
Dr. César Carvalho Esteves  
Coordenador do Curso  
Faculdade de Medicina de Juiz de Fora  
FAME/JF - UNIPAC

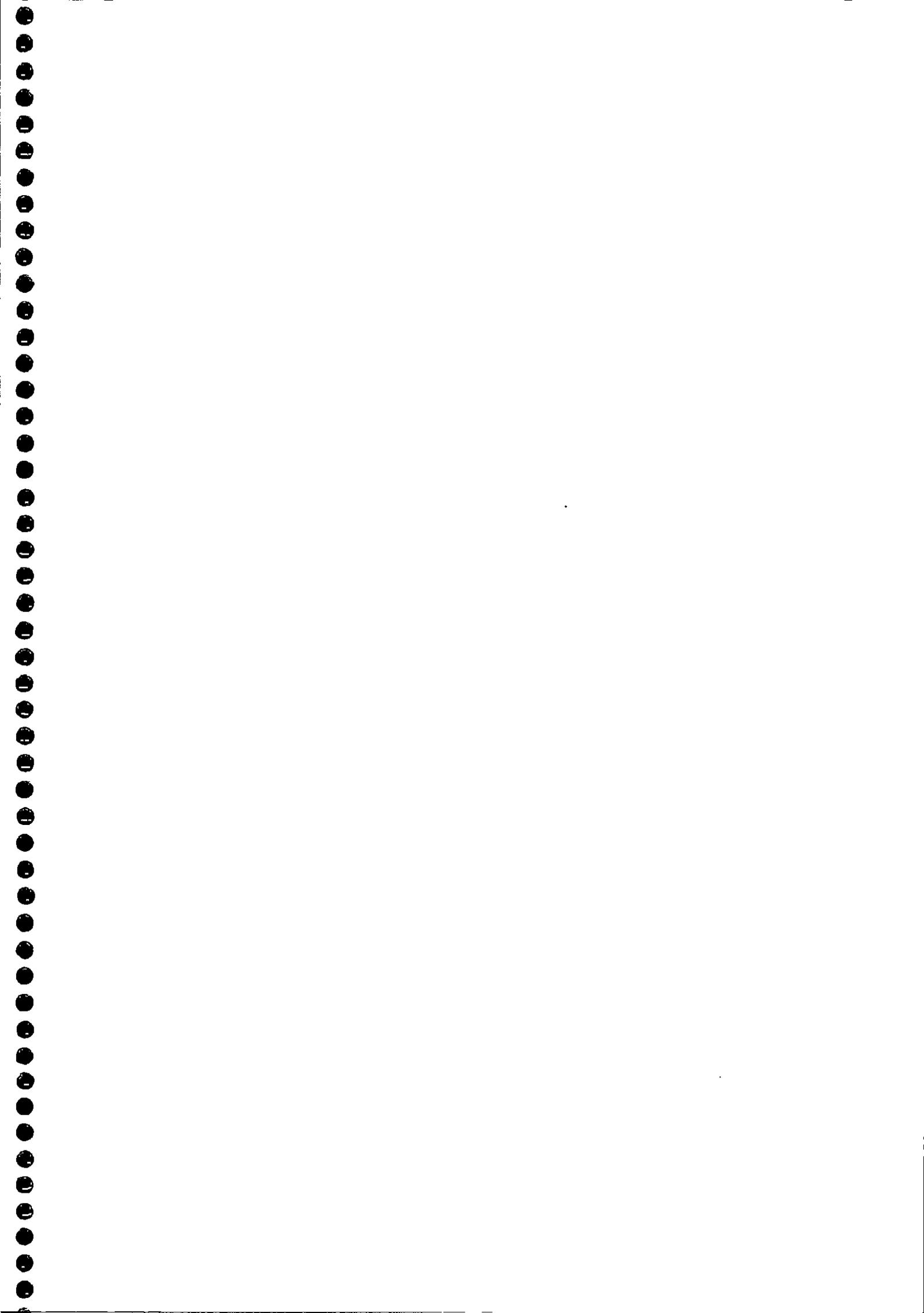
Dr. Guillermo Patricio Ortega Jácome  
Orientador da Pesquisa  
Faculdade de Medicina de Juiz de Fora  
FAME/JF - UNIPAC

Maria Izabel Marques  
PRESIDENTE





1. Projeto de Pesquisa: PERFIL E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE PORTADORES DE DEFICIÊNCIA, NA APAE DE JUIZ DE FORA-MG		2. Número de Sujeitos de Pesquisa: 187	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
<b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>			
5. Nome: Guillermo Patricio Ortega Jácome			
6. CPF: 015.114.146-00		7. Endereço (Rua, n.º): Condomínio Village Salvaterra SALVATERRA Casa 39 JUIZ DE FORA MINAS GERAIS 36033550	
8. Nacionalidade: EQUATORIANA		9. Telefone: (32) 3232-8389	10. Outro Telefone:
		11. Email: guipatortega@yahoo.com.br	
12. Cargo: <i>Projetista</i>			
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: <i>17 / 01 / 2013</i>		 Assinatura	
<b>INSTITUIÇÃO PROPONENTE</b>			
13. Nome: Universidade Presidente Antônio Carlos - UNIPAC		14. CNPJ: <i>17080078/001057</i>	15. Unidade/Órgão:
16. Telefone: 323693.8832		17. Outro Telefone:	
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 196/96 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Responsável: <i>NARCISO F. PAZINATTO</i>		CPF: <i>23574950659</i>	
Cargo/Função: <i>Diretor</i>			
Data: <i>17 / 01 / 2013</i>		 Assinatura	
<b>PATROCINADOR PRINCIPAL</b>			
Não se aplica.			



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** PERFIL E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE PORTADORES DE DEFICIÊNCIA,  
NA APAE DE JUIZ DE FORA-MG

**Pesquisador:** Guillermo Patricio Ortega Jácome

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 12291813.4.0000.5156

**Instituição Proponente:** Universidade Presidente Antônio Carlos - UNIPAC

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 307.544

**Data da Relatoria:** 13/06/2013

**Apresentação do Projeto:**

O impacto da notícia do nascimento de um bebê com alguma deficiência é tão relevante podendo comprometer o vínculo dos pais com a criança, a aceitação do filho, a compreensão das informações sobre o bebê, alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro da família, que se desestrutura sendo necessário longo processo para que retome o equilíbrio, ou seja, implica numa nova realidade para a família. Será realizado um estudo sobre qualidade de vida dos pais de filhos com necessidades especiais frequentadores da APAE de Juiz de Fora durante o período de junho de 2013 a agosto de 2013. A pesquisa será realizada com o pai ou a mãe que estiver presente na APAE e aceite participar da pesquisa. A pesquisa consta de um questionário elaborado pelo grupo para análise de fatores ambientais, habitacionais, sociais, econômicos e pessoais, e outro elaborado pela OMS que avalia a qualidade de vida, validada no Brasil. O questionário geral constará de perguntas relacionadas a fatores, que visam analisar parâmetros como renda familiar, habitação, profissão, impacto da notícia, quais as alterações na rotina familiar, qual expectativa dos pais quanto ao futuro dos filhos, se recebem algum apoio psicológico, financeiro entre outros, assim como questões sociais relacionadas com o fato dos filhos apresentarem necessidades especiais (Glat, 1997), já que eles se deparam com questões conflituosas na educação dessa criança, incerteza da aceitação pela sociedade, dúvidas

**Endereço:** Rodovia MG - 338 - KM 12

**Bairro:** Colonia Rodrigo Silva

**CEP:** 36.201-143

**UF:** MG

**Município:** BARBACENA

**Telefone:** (32)3339-4960

**Fax:** (32)3339-4060

**E-mail:** cep@unipac.br



Continuação do Parecer: 307.544

principalmente sobre como possibilitar e incentivar sua independência, as posturas acerca da sexualidade, refletindo que ainda há muito preconceito até o reconhecimento da pessoa com deficiência como ser humano pleno (Souza; Boemer, 2003). Qualquer que seja a necessidade, esta modificará a realidade dessa família, a maior dificuldade dos pais é de adaptação, pois a criança irá exigir maiores cuidados comparada com outras (Buzato; Beresin, 2008). Assim é de suma importância informar corretamente a deficiência aos pais e suas implicações dentro do ambiente familiar e social para tentar evitar rejeições (Cunha et al., 2010). Em relação a síndrome de Down que é a causa mais comum de deficiência mental, muitas famílias não estão preparadas para recepcionar a chegada de uma criança com essa deficiência, por despreparo, ou até mesmo má informação sobre essa síndrome (Buzatto; Beresin, 2008), além disso essa família terá que mudar hábitos, rotinas, padrões e objetivos de vida, os quais irão influenciar diretamente na vida dos pais dessas crianças (Buzatto; Beresin, 2008; Henn et al., 2008). Os impactos causados pela SD são um problema de saúde pública, visto o efeito biopsicossocial sobre a família e a própria sociedade. Inicialmente após o diagnóstico, os sentimentos de negação, raiva, frustração e decepção são os predominantes, porém com o passar do tempo isso se torna um fato menos limitante para a própria família (Buzatto; Beresin, 2008; Henn et al., 2008). Mudanças nos hábitos da rotina familiar também são percebidas em relação a paralisia cerebral, no qual a participação da mãe é de suma importância para reabilitação completa desse menor. A inserção das mães nesse processo poderá não apenas prestar os cuidados básicos à criança, mas ser uma extensão da conduta fisioterapêutica no dia a dia. Assim, os profissionais orientarão corretamente as mães através da inclusão de programas educativos na rotina das clínicas de reabilitação, no intuito de conscientizar essas, a praticarem as orientações no dia a dia da criança. Agindo dessa forma, as genitoras auxiliarão na prevenção de diversas deformidades e patologias secundárias (Gração; Santos, 2008) De acordo com Vasconcelos e colaboradores (2010) a criança com paralisia cerebral (PC) requer atenção integral de um cuidador, pois na maioria das vezes o filho especial necessita de maiores cuidados, sendo necessário frequentemente ausentar-se do emprego e de suas funções sociais. Portanto, torna-se indispensável analisar profundamente, como cuidados prestados às crianças, influenciarão na qualidade de vida dos pais e família. Fávero e Santos (2005), em um estudo de revisão da literatura sobre autismo e estresse familiar, verificaram relação entre criança com autismo e estresse nos pais. O prejuízo cognitivo do filho afeta diretamente seus pais e é o principal fator estressor nestes. Os autores relacionaram o agravamento do autismo a eventos estressantes e negativos, com a gravidade da depressão. Tal fato tende a piorar os relacionamentos sociais/familiares, tornando-se uma espécie de ciclo vicioso. As mães também

Endereço: Rodovia MG - 338 - KM 12

Bairro: Colônia Rodrigo Silva

CEP: 36.201-143

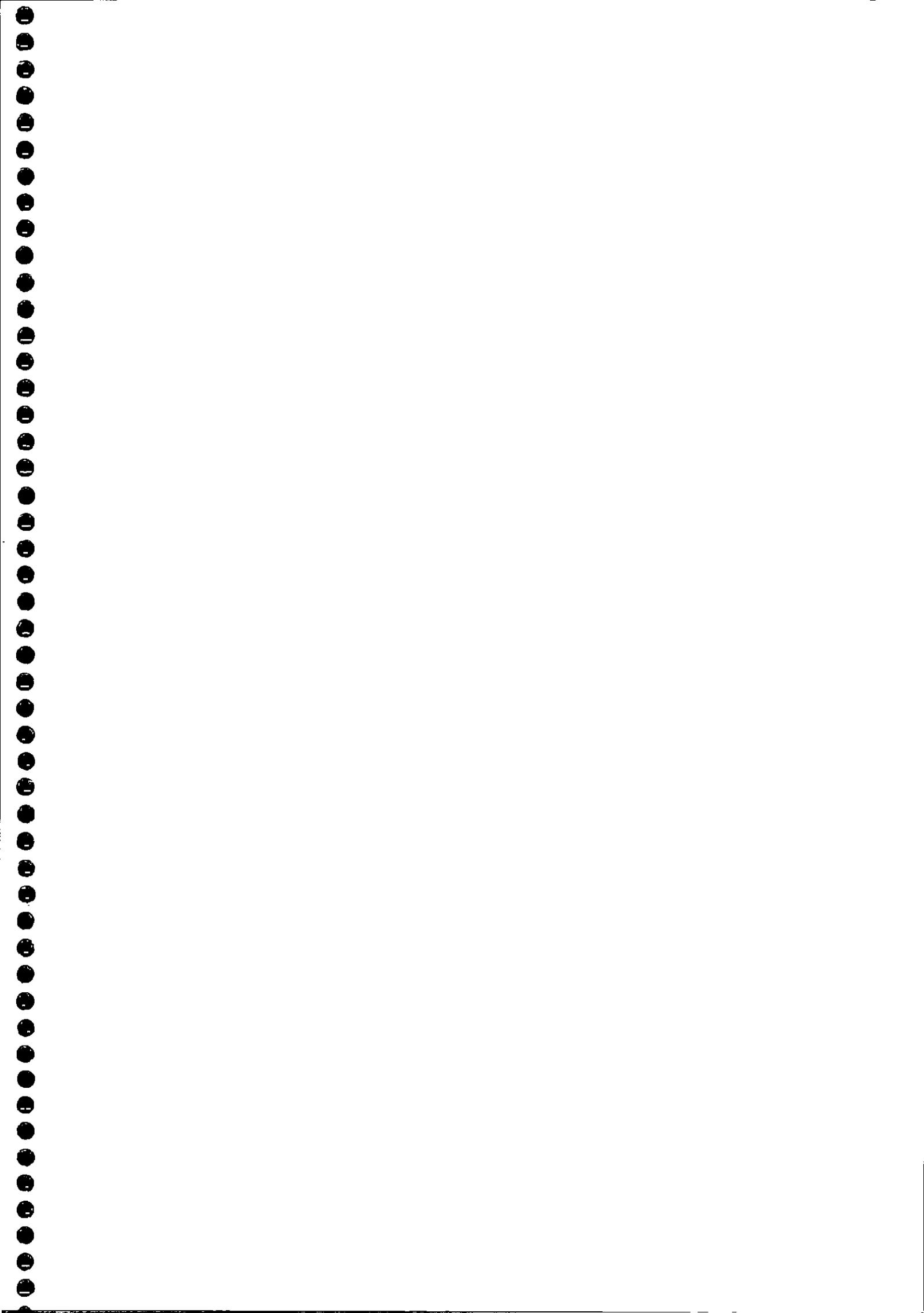
UF: MG

Município: BARBACENA

Telefone: (32)3339-4960

Fax: (32)3339-4060

E-mail: cep@unipac.br



Continuação do Parecer: 307.544

relataram dificuldades quanto à comunicação com os filhos, o que envolve aspectos como compreensão de sentimentos e estados afetivos. Contudo, conforme expõem os autores, o suporte que as mães recebem das instituições e da família contribuem para atenuar os sintomas estressores. Assim, os autores constataram que as mães conseguem lidar de forma direta com as dificuldades dos filhos, mas não com as próprias (Schmidt et al., 2007). Segundo Silva e Dessen (2003), após o nascimento de uma criança com necessidade especial, os pais apresentam um maior receio com as futuras gestações e as possíveis complicações, tais como o nascimento de outra criança com deficiência, visto que a presença de deficiência em uma gestação prévia aumenta a probabilidade de outras anomalias ou defeitos em gestações futuras. A partir do conhecimento dessas probabilidades pelos pais, torna-se de grande relevância, a indagação a respeito da opinião desses pais, sobre a interrupção de uma gravidez, em caso de um novo diagnóstico de deficiência. Embora a legislação brasileira, não permita a interrupção da gestação pela presença de malformações, isso não altera o pensamento dos pais que passaram por essa dificuldade, e que muitas vezes poderiam optar pela interrupção da gestação na presença de alterações genéticas em seus filhos. Baseado nas dúvidas e aflições que os pais de crianças com necessidades especiais têm, como implicações da deficiência perante a sociedade, convívio social, desenvolvimento da criança, expectativa em relação ao seu futuro e principalmente mudança na rotina de vida desses pais, foi elaborado um questionário visando avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças especiais na APAE de Juiz de Fora.

O questionário que será utilizado para análise da qualidade de vida é o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL -BREF) instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), resumido e adaptado para o português por Fleck e colaboradores (2000). Consta de 26 perguntas, que visam avaliar quatro diferentes domínios relacionados à qualidade de vida, envolve os aspectos físico, psicológico, social e do meio ambiente.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças com diferentes necessidades especiais na APAE Juiz de Fora-MG.

Verificar como os diferentes tipos de necessidades especiais influenciam a esfera psicossocial dos pais.

Verificar se a inserção do filho com necessidade especial na rotina familiar modificou a mesma.

Analisar a relação entre o tempo de frequência à APAE e sua influência na qualidade de vida dos

**Endereço:** Rodovia MG - 338 - KM 12

**Bairro:** Colonia Rodrigo Silva

**CEP:** 36.201-143

**UF:** MG

**Município:** BARBACENA

**Telefone:** (32)3339-4960

**Fax:** (32)3339-4060

**E-mail:** cep@unipac.br



Continuação do Parecer: 307.544

país.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

O projeto e o TCLE apontam que se houver incômodo e ou constrangimento durante o preenchimento dos questionários, os participantes poderão abster-se da resposta, e que será ainda oferecido apoio psicológico caso seja necessário e o que é uma ótima iniciativa. Os benefícios listados relacionam-se ao maior conhecimento do assunto.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A investigação torna-se relevante, pois o foco principal e originalidade da pesquisa fundamenta-se no locus onde as famílias e pessoas com necessidades especiais se encontram para realização de atendimento especializado por profissionais da área da saúde e educação.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Folha de rosto assinada pelo pesquisador principal e pelo diretor da Faculdade de Medicina/UNIPAC - FAME/Juiz de Fora;

TCLE com contato dos pesquisadores necessitando acrescentar contato do CEP/UNIPAC;

Anuência da APAE de Juiz de Fora.

**Recomendações:**

Foram revisados no projeto: conceitos, terminologias para caracterizar as pessoas com Necessidades Especiais, os objetivos, metodologia e questionário.

Recomenda-se que seja incluído no TCLE os nomes dos sete orientandos e nome do orientador na apresentação do mesmo.

Excluir termo "doença" e substituir por "deficiência" ainda existente em alguns parágrafos do projeto.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovação do Projeto observando as recomendações apresentadas.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Rodovia MG - 338 - KM 12

Bairro: Colonia Rodrigo Silva

CEP: 36.201-143

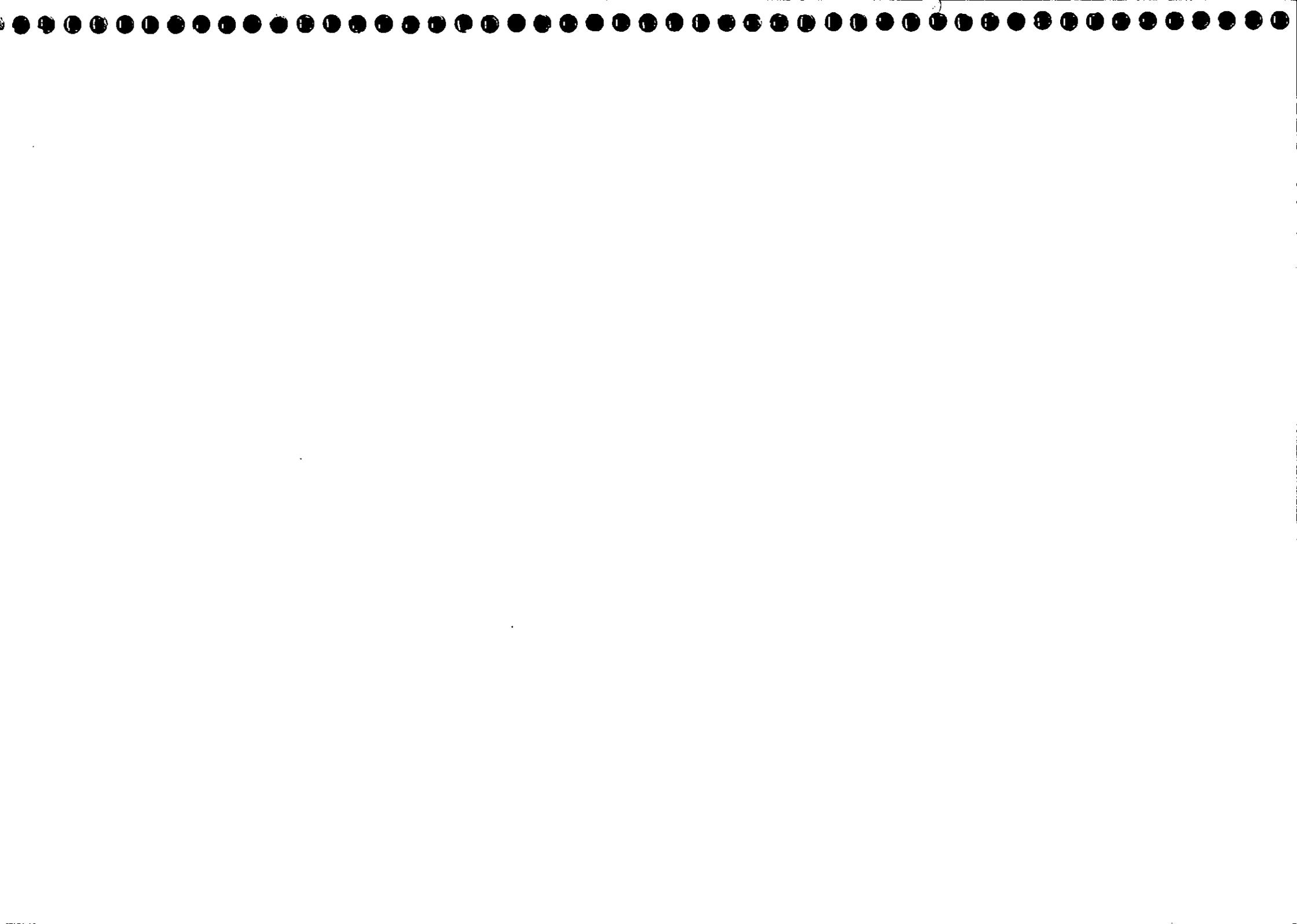
UF: MG

Município: BARBACENA

Telefone: (32)3339-4960

Fax: (32)3339-4060

E-mail: cep@unipac.br



UNIVERSIDADE PRESIDENTE  
ANTÔNIO CARLOS - UNIPAC



Continuação do Parecer: 307.544

Considerações Finais a critério do CEP:

BARBACENA, 18 de Junho de 2013

---

Assinador por:  
SEBASTIÃO ROGÉRIO GOIS MOREIRA  
(Coordenador)

Endereço: Rodovia MG - 338 - KM 12

Bairro: Colonia Rodrigo Silva

CEP: 36.201-143

UF: MG

Município: BARBACENA

Telefone: (32)3339-4960

Fax: (32)3339-4060

E-mail: cep@unipac.br

