



Instituto Politécnico de Lisboa  
Escola Superior de Educação de Lisboa

# Qualidade de Vida das Famílias de Crianças com Surdez: Avaliação na perspectiva das Famílias

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para obtenção  
do grau de mestre em Ciências da Educação  
Especialidade: Educação Especial

Maria da Conceição Simões Neto

2010



Instituto Politécnico de Lisboa  
Escola Superior de Educação de Lisboa

# Qualidade de Vida das Famílias de Crianças com surdez: Avaliação na perspectiva das famílias

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para obtenção  
do grau de mestre em Ciências da Educação  
Especialidade Educação Especial

Maria da Conceição Simões Neto  
Sob a orientação do Professor Doutor Francisco Vaz da Silva

2010

*À minha querida mãe que acompanhou com tanto orgulho este projecto, compreendendo as minhas visitas adiadas e os telefonemas apressados e que, infelizmente, partiu antes do seu final. Onde quer que se encontre sei que estará hoje particularmente feliz.*

# ÍNDICE

<b>ÍNDICE DE FIGURAS.....</b>	<b>VI</b>
<b>ÍNDICE DE TABELAS.....</b>	<b>VII</b>
<b>LISTA DE SIGLAS.....</b>	<b>VIII</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>XI</b>
<b>AGRADECIMENTOS.....</b>	<b>XIII</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>PARTE I.....</b>	<b>4</b>
<b>ANÁLISE CRÍTICA DA LITERATURA.....</b>	<b>4</b>
<b>1. CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA.....</b>	<b>5</b>
<b>2. QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR .....</b>	<b>8</b>
2.1 CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR .....	8
2.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR.....	10
2.3 A FAMÍLIA COM CRIANÇAS COM INCAPACIDADE .....	14
2.4 QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS SURDAS.....	20
<i>Síntese.....</i>	<i>28</i>
<b>PARTE II .....</b>	<b>30</b>
<b>PLANIFICAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DO ESTUDO.....</b>	<b>30</b>
<b>1. OBJECTIVOS DO ESTUDO .....</b>	<b>31</b>
1.1 OBJECTIVO GERAL.....	31
1.2 OBJECTIVOS ESPECÍFICOS .....	31
<b>2. MÉTODOS .....</b>	<b>33</b>
2.1 INTRODUÇÃO .....	33
2.2 DESENHO DA INVESTIGAÇÃO.....	33
2.3 PARTICIPANTES.....	34
2.3.1 <i>Participantes do Estudo I.....</i>	<i>34</i>
2.3.2 <i>Participantes do Estudo II.....</i>	<i>35</i>
2.4 INSTRUMENTOS .....	36
2.4.1 <i>A entrevista .....</i>	<i>36</i>

2.4.2 O questionário.....	37
<b>PARTE III.....</b>	<b>41</b>
<b>APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>41</b>
<b>1. RESULTADOS.....</b>	<b>42</b>
1.1 ESTUDO I.....	42
1.1.1 Entrevistas.....	42
1.1.2 Primeiro questionário.....	47
1.2 ESTUDO II.....	57
1.2.1 Interação Familiar.....	61
1.2.2 Papel Parental.....	62
1.2.3 Saúde e Segurança.....	63
1.2.4 Recursos Gerais.....	64
1.2.5 Apoio à criança com surdez.....	65
1.2.6 Síntese.....	66
<b>2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>68</b>
<b>PARTE IV.....</b>	<b>76</b>
<b>PROPOSTA DE INSTRUMENTO DE MEDIÇÃO.....</b>	<b>76</b>
<b>1. PROPOSTA DE INSTRUMENTO PARA MEDIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS SURDAS.....</b>	<b>77</b>
1.1 INTRODUÇÃO.....	77
1.2 ESCALA PARA MEDIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS SURDAS.....	80
<b>PARTE V.....</b>	<b>87</b>
<b>CONCLUSÕES GERAIS E PERSPECTIVAS FUTURAS.....</b>	<b>87</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>92</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>101</b>

# ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição das respostas das famílias da amostra do estudo exploratório (n=8) pelas questões da categoria <i>Interacção Familiar</i> . .....	47
Figura 2 - Distribuição das respostas das famílias da amostra do estudo exploratório (n=8) pelas questões da categoria <i>Papel Parental</i> . .....	48
Figura 3 - Distribuição das respostas das famílias da amostra do estudo exploratório (n=8) pelas questões da categoria <i>Saúde e Segurança</i> . .....	49
Figura 4 - Distribuição das respostas das famílias da amostra do estudo exploratório (n=8) pelas questões da categoria <i>Recursos Gerais</i> . .....	50
Figura 5 - Distribuição das respostas das famílias da amostra do estudo exploratório (n=8) pelas questões relativas ao apoio da criança. ....	51
Figura 6 – Distribuição das respostas consideradas mais importantes da amostra do estudo exploratório (n=8). .....	55
Figura 7 - Distribuição do grau de importância, referido pela amostra do grupo exploratório (n=8), por categoria de perguntas.....	57
Figura 8 - Distribuição das respostas dos inquiridos na categoria <i>Interacção Familiar</i> pelas várias afirmações apresentadas. ....	62
Figura 9 - Distribuição das respostas dos inquiridos na categoria <i>Papel Parental</i> pelas várias afirmações apresentadas. ....	63
Figura 10 - Distribuição das respostas dos inquiridos na categoria <i>Saúde e Segurança</i> pelas várias afirmações apresentadas. ....	64
Figura 11 - Distribuição das respostas dos inquiridos na categoria <i>Recursos Gerais</i> pelas várias afirmações apresentadas. ....	65
Figura 12 - Distribuição das respostas dos inquiridos na categoria <i>Apoio à nossa criança surda</i> pelas várias afirmações apresentadas. ....	66
Figura 13 - Percentagem de respostas de acordo com as hipóteses de avaliação das afirmações. ..	67

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela I - Aspectos mais relevantes de cada dimensão após a análise de conteúdo das entrevistas	43
Tabela II – Resultado da aplicação do teste de Qui-Quadrado de Pearson para comparação dos grupos etários das crianças em relação às respostas dadas. ....	52
Tabela III – Resultado da aplicação do teste de Qui-Quadrado de Pearson para comparação da formação académica dos responsáveis pelas crianças em relação às respostas dadas. ....	53
Tabela IV - Distribuição dos grau de importância das perguntas do questionário na categoria <i>Interacção Familiar</i> .....	55
Tabela V - Distribuição dos grau de importância das perguntas do questionário na categoria <i>Papel Parental</i> . ....	55
Tabela VI - Distribuição dos grau de importância das perguntas do questionário na categoria <i>Saúde e Segurança</i> .....	56
Tabela VII - Distribuição dos grau de importância das perguntas do questionário na categoria <i>Recursos Gerais</i> .....	56
Tabela VIII - Distribuição dos grau de importância das perguntas do questionário na categoria <i>Apoio à criança surda</i> .....	56
Tabela IX - Questões introduzidas no segundo questionário relativamente à categoria <i>Interacção Familiar</i> .....	58
Tabela X - Questões introduzidas no segundo questionário relativamente à categoria <i>Papel Parental</i> . ....	58
Tabela XI - Questões introduzidas no segundo questionário relativamente à categoria <i>Saúde e Segurança</i> .....	59
Tabela XII - Questões introduzidas no segundo questionário relativamente à categoria <i>Recursos Gerais</i> . ....	60
Tabela XIII - Questões introduzidas no segundo questionário relativamente à categoria <i>Apoio à nossa criança surda</i> .....	61

## LISTA DE SIGLAS

Beach Center on Disability – BCD

Escala de Calidad de Vida Familiar – ECVF

Family Quality of Life - FaQoL

Family Quality of Life Survey - FQLS

Intervenção Precoce – IP

Língua Gestual Portuguesa – LGP

Organização Mundial de Saúde - OMS

Organização Pan-Americana da Saúde - OPS

Qualidade de Vida – QV

Qualidade de Vida Familiar – QVF

World Health Organization Quality of Life- WHOQOL

## RESUMO

O conceito de Qualidade de Vida e em particular o da Qualidade de Vida Familiar, tem sido objecto de crescente interesse, nomeadamente por parte de investigadores do domínio das ciências sociais, pelos efeitos que os índices de bem-estar têm no desenvolvimento das crianças (Sabeh, Verdugo, Adánez & Contini, 2004).

No domínio dos serviços de educação para a infância e dos serviços de apoio a crianças em risco desenvolvimental e suas famílias, a medida de Qualidade de Vida Familiar tem sido usada como indicador da qualidade dos serviços de apoio e contribuído para a identificação dos objectivos de intervenção (McWilliam, 1998; citado por Pimentel, 2005; Turnbull, 2003; citado por Córdoba, Verdugo & Benito, 2006). O conceito tem, assim, motivado as investigações, designadamente, na concepção de instrumentos de avaliação.

O presente estudo centra-se na Qualidade de Vida de famílias de crianças surdas, uma população alvo dos serviços de apoio à criança e à família, tendo como objectivo a proposta de um instrumento (escala) de avaliação de Qualidade de Vida destas famílias na perspectiva das próprias famílias.

A elaboração desta escala teve por base alguns instrumentos já usados na avaliação da qualidade de vida familiar: o *Family Quality Of Life Survey –FQLS* (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003; citados por Córdoba et al., 2006) designado na versão espanhola por *Escala de Calidad de Vida Familiar - (ECVF)* (Córdoba et al., 2006); o *Family Quality of Life (FaQoL)*, questionário desenvolvido por McWilliam dirigido a famílias de crianças com surdez severa e profunda (McWilliam, 2005) e dois estudos preparatórios. Estes visaram a identificação de aspectos que as famílias portuguesas com filhos surdos consideraram relevantes para a sua qualidade de vida e fazer o pré-teste da escala de avaliação da Qualidade de Vida das famílias com crianças surdas. No primeiro destes estudos participaram oito famílias com crianças surdas da região da Grande Lisboa. Neste estudo foi usada uma entrevista e um questionário complementar visando identificar aspectos relevantes da qualidade de vida familiar. Os resultados deste estudo

contribuíram para a construção de um novo questionário (de auto-preenchimento) que foi aplicado, no segundo estudo, a vinte e uma famílias com crianças surdas da região da Grande Lisboa, Porto e do Alentejo.

Com base nestes resultados foi, então, elaborada uma escala de avaliação da Qualidade de Vida de famílias com crianças surdas. Esta escala permite identificar, de entre os itens considerados muito importantes ou extremamente importantes, três particularmente valorizados pela família, em cada dimensão e, também, relativamente à totalidade dos itens, o seu grau de satisfação.

Os resultados obtidos permitirão: 1. identificar um padrão diferenciado das perspectivas das famílias sobre a sua Qualidade de Vida; 2. identificar áreas de intervenção prioritária para os serviços de apoio à criança e à família.

Palavras-chave: Qualidade de Vida Familiar; Avaliação da Qualidade de Vida Familiar; Famílias com crianças surdas.

## ABSTRACT

The concept of Quality of Life, particularly the concept of Family Quality of Life, has been a target of growing interest, namely for researchers in the area of social sciences, due to the outcome of Quality of Life rates in child development (Sabeh, Verdugo & Adánez, 2006).

Concerning education services for children and support services for children in development risk and for their families, the measure of family quality of life has been used as an indicator of the level of support services and has contributed for the identification of the intervention goals (Turnbull, 2003, quoted by Córdoba, Verdugo & Benito, 2006). The concept of Family Quality of Life has thus motivated researches, particularly in the conception of evaluation tools.

The present study is centred in Quality of Life of families of deaf children, who are a target group of the support services for children and their families, aiming the proposal for an evaluation tool (scale) for the Quality of Life of these families from their own perspective.

The working out of this scale was based on the adaptation of different tools, which were used in the evaluation of the family quality of life: the *Family Quality of Life Survey –FQLS* (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003; quoted by Córdoba et al, 2006) mentioned in the Spanish version as *Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF)* (Córdoba et al., 2006); the questionnaire developed by McWilliam in 2005, *Family Quality of Life (FaQoL)* (McWilliam, 2005) and the results of two preliminary studies that aimed: a) the identification and validation of aspects considered as relevant by families of deaf children for their quality of life, and b) pre-evaluation scale test of the Quality of Life of the families of deaf children. Eight families of deaf children of the Greater Lisbon participated in the first of these studies. In this study, the interview and a complementary questionnaire have been used, which had in view the identification of important aspects of family quality of life. The results of this study contributed to the working out of a scale (of self-accomplishment), which was applied to twenty-one families of deaf children in the areas of Greater Lisbon, Oporto and Alentejo, in the second study.

An evaluation scale of the quality of life of families of deaf children was then worked out. This scale enables the identification of three items, particularly valued by a named family in each category, among the ones considered as of great or extreme importance and their degree of satisfaction, in relation to the whole amount of items.

The achieved results will allow the identification of a differentiated standard of the views of the families on their Quality of Life, as well as areas of priority intervention for the support services to children and their families.

Keywords: Family Quality of Life; Evaluation of the Family Quality of Life; Family with Deaf Children.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a todos os que fazem parte dos meus afectos, pela paciência e compreensão que tiveram ao longo deste tempo, em que a minha disponibilidade para com eles foi tão pouca.

Agradeço aos técnicos e colegas que me ajudaram neste percurso e às famílias que participaram neste estudo.

Um agradecimento especial ao meu marido, pela sua compreensão, presença e incentivo constantes. Foi ele, sem dúvida, o principal impulsionador deste projecto.

# INTRODUÇÃO

A Qualidade de Vida (QV) é um tema incontornável nas sociedades actuais, sendo abordado transversalmente, desde o cidadão comum à comunidade científica, passando pelo mundo da política, do trabalho e do lazer.

Qualidade de Vida não é um conceito de fácil definição devido à complexidade, subjectividade e abrangência de princípios envolvidos que diferem de época para época, de cultura para cultura e de indivíduo para indivíduo. Mesmo durante o tempo de vida de cada sujeito ocorrem mudanças de paradigma directamente relacionadas com as experiências pelas quais passa ao longo do tempo, alterando a percepção sobre a sua qualidade de vida (Felce & Perry, 1995; Cummins, 1997; citados por Schalock & Verdugo, 2006).

O conceito de Qualidade de Vida Familiar (QVF) é mais recente. A diferença entre os dois incide, segundo alguns autores, no enfoque dos mesmos: o conceito de QV refere-se geralmente ao indivíduo, enquanto que o conceito de QVF se centra no conjunto que constitui uma família (Schalock & Verdugo, 2006).

Alguns autores (Velarde-Jurado & Avila-Figueroa, 2002; Turnbull, 2003, citados por Córdoba et al., 2006) referem que o conceito de QVF está directamente relacionado com as percepções, expectativas e experiências de vida que cada família - e cada um dos membros que a constituem - vai vivendo ao longo do tempo. As famílias são únicas e singulares, possuindo valores, crenças e costumes próprios que, frequentemente, passam de geração em geração, razões pelas quais algumas conseguem adaptar-se às situações de crise, como seja ter um filho com deficiência, enquanto outras ficam paralisadas, sentindo que o mundo lhes “cai em cima” (Núñez, 2008).

O interesse pelas famílias no âmbito da Intervenção Precoce, área em que se enquadra o nosso trabalho, tem vindo a crescer desde a década de setenta, considerada a era moderna da Intervenção Precoce (Meisels & Shonkoff, 2000; citados por Pimentel, 2005). Autores como Sameroff e Chandler (1975) e Bronfenbrenner (1979) e, no campo das necessidades educativas especiais, Dunst (1985) e Turnbull, Summers e Brotherson (1986), citados por Pimentel (2005), influenciaram de forma decisiva as práticas no campo da Intervenção Precoce, ao

proporem modelos de intervenção dirigidos às famílias. Ao procurarem responder às necessidades específicas deste grupo, os programas visam, por um lado, envolver de forma proactiva as famílias na implementação de medidas que promovam o desenvolvimento da criança com necessidades educativas especiais e, por outro, capacitar as famílias para a resolução dos seus problemas e encontrar os recursos que os ajudem a alcançar condições de vida satisfatórias para todos os seus membros (Dunst & Trivette, 1994b, citados por Pimentel, 2005; Dunst, Trivette & Deal, 1994; citados por Bedia, Cilleros, Primo & Fernandez, 2006)

Os resultados dos estudos realizados ao nível da avaliação da QVF são de grande importância nas implicações práticas, na medida em que assumem como objectivo compreender as melhores formas de intervenção junto das famílias, em particular das que têm um membro com deficiência promovendo o bem-estar de todos os seus membros (Córdoba et al., 2006). No caso de famílias ouvintes com crianças surdas, o conceito de QVF será ainda útil para a conceptualização e medida do efeito das dificuldades na partilha de um código de comunicação comum e consequente empobrecimento das interações entre os familiares e a criança surda, com impacto não só na qualidade de vida familiar, mas também no desenvolvimento da criança.

Relativamente à realidade portuguesa, de acordo com a investigação que levámos a cabo neste trabalho, não encontramos estudos sobre Qualidade de Vida nas famílias de crianças surdas.

Conscientes da importância da família no desenvolvimento e na promoção do bem-estar da criança, consideramos fundamental a investigação sobre o conceito de QVF, na perspectiva das próprias famílias, designadamente no que respeita ao grau de satisfação relativamente à sua vida, felicidade e bem-estar.

A ausência de ferramentas científicas que permitam a avaliação da qualidade de vida entre familiares de crianças surdas em Portugal, levou-nos a eleger este tema como objecto do nosso trabalho. Propomos assim, a criação de um instrumento de avaliação da QVF para esta população, partindo do conhecimento dos instrumentos já existentes de medição de QVF e do estudo das opiniões, percepções e carências sentidas pelos familiares de crianças surdas severas e profundas com idades compreendidas entre os zero e os seis anos.

O presente trabalho organiza-se em quatro partes. Na primeira parte são abordados os conceitos de QV e de QVF. Serão igualmente focadas questões relacionadas com o impacto que as incapacidades das crianças provocam na vida das famílias e, em particular, na Qualidade de Vida das famílias de crianças surdas severas e profundas filhas de pais ouvintes.

Na segunda parte são apresentados os objectivos, gerais e específicos, do estudo. São igualmente explicitadas as metodologias adoptadas, incluindo o desenho da investigação, caracterização dos participantes e os instrumentos e procedimentos usados neste estudo.

Na terceira parte são apresentados e discutidos os resultados dos dois estudos preparatórios realizados. A exposição e análise destes resultados vai-nos permitir ter uma percepção mais correcta dos indicadores de QVF, que servirão para a elaboração da proposta de escala de avaliação da Qualidade de Vida Familiar de famílias de crianças surdas, que nos propusemos elaborar com este estudo.

Na quarta parte será apresentada a proposta de escala de avaliação da QVF de famílias ouvintes com crianças surdas dos 0 aos 6 anos, explicando-se as alterações introduzidas, relativamente aos instrumentos elaborados nos estudos preparatórios.

Finalmente na quinta parte são apresentadas as conclusões gerais e as pistas para futuras investigações.

**PARTE I**

**ANÁLISE CRÍTICA DA LITERATURA**

# 1. CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA

Qualidade de Vida é um constructo que começou a ganhar significado a partir dos anos sessenta, quando o Presidente Lyndon Johnson, dos Estados Unidos da América, declarou que o desenvolvimento e os objectivos de um país não podiam ser medidos somente através do crescimento do respectivo Produto Interno Bruto (PIB), mas principalmente através da qualidade de vida que proporcionavam às pessoas em termos económicos (Fleck, Fachel, Louzada, Xavier, Chachamovick, Vieira & Santos, 2000).

Esta declaração suscitou grande interesse pelo conceito de QV, motivando um grande número de estudos em que eram propostas diferentes interpretações do constructo, o que, durante muito tempo, dificultou a adopção de uma definição consensual (Schalock & Verdugo, 2006).

Inicialmente a ideia de QV assentava numa perspectiva unidimensional, com base em indicadores exclusivamente económicos, a que, mais tarde, se vieram juntar indicadores sociais, relacionados com questões de saúde, educação e habitação, entre outros. Entretanto, as transformações sócio-económicas, o consumo desenfreado e a consciência ambientalista que, a partir dos anos setenta e oitenta do século XX, se foram operando na sociedade, desencadearam novas reflexões nos meios científicos, que constataram a insuficiência dos indicadores económicos e sociais na definição do conceito de QV (Guillemin et al., 1993; Guillemin, 1995a; Guillemin, 1995b; Mathias et al., 1994; citados por Sousa, Casanova & Pedroso, 2007).

O conceito de QV deixou de se basear em aspectos exclusivamente materiais, ligados à satisfação das necessidades humanas básicas, passando a integrar questões não materiais mais ligadas, por exemplo, ao ambiente e ao bem-estar, quer individual quer colectivo, aspectos que mereciam preocupação crescente nas sociedades mais desenvolvidas (Setién, 1993, citado por Santos & Martins, 2002). Distinguem-se, assim, aspectos objectivos e subjectivos da qualidade de vida. Os primeiros seriam facilmente apreendidos através da definição de indicadores de natureza quantitativa, enquanto que os segundos remeteriam para a

percepção subjectiva que os indivíduos têm da qualidade de vida e que é, claramente, muito diferente de pessoa para pessoa e de estrato social para estrato social ( Allardt, 1981; citado por Santos & Martins, 2002; Schalock & Verdugo, 2002; Perry & Felce, 2005; citados por Schalock & Verdugo, 2006).

As décadas de oitenta e noventa foram caracterizadas por um esforço internacional visando o aprofundamento e delimitação do conceito de QV, da sua medida e aplicação prática, de forma a possibilitar uma mais correcta avaliação dos serviços, contribuindo para a sua eficácia em relação à promoção do bem estar das pessoas (Seidl & Zannon, 2004; Sousa, Casanova & Pedroso, 2007). De facto, a quantidade de informação coligida e a grande diversidade de conceitos existentes, dificultava a adopção de uma definição consensual (Backer & Intagliata, 1982; Pain et al., 1998; citados por Schalock & Verdugo, 2006; Gómez-Vela & Sabeth, 2002).

Em 1993 a Organização Mundial de Saúde (OMS), liderando um movimento reformista internacional constituído por especialistas oriundos de diversos países e culturas, propôs uma definição de QV, tendo como objectivo a criação de um conceito universal, comum a todas as culturas (Moreno & Lopes, 2002; Zannon & Seidl, 2004). Este grupo de peritos da OMS definiu QV como:

*“(...) a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações.”* (World Health Organization Quality Of Life - WHOQOL – Organização Mundial de Saúde – OMS, 1995; citado por Ogata, Simurro & Simurro, 2009, p.5).

A definição adoptada pela OMS explicita duas características fundamentais do conceito: a primeira é a multidimensionalidade, ou seja, o reconhecimento de que o constructo é composto por diferentes domínios ou dimensões, que representam o conjunto de factores que compõem o bem-estar pessoal. Estas dimensões são de natureza material, dizendo essencialmente respeito à satisfação das necessidades básicas, como alimentação, saúde, habitação e emprego; e de natureza não material, incluindo aspectos que enriquecem a vida da pessoa e lhe dão sentido, como sejam as relações interpessoais, o lazer e a realização pessoal (Santos & Martins, 2002; Ogata et al., 2009). Estes factores são indicadores objectivos de experiências e circunstâncias da vida que podem ser usados pelos serviços para

melhorar as suas práticas ou modificar programas de intervenção (Schalock & Verdugo, 2006).

A segunda característica do conceito é a subjectividade, ou seja, a sua dependência das características, preferências e reflexões do indivíduo, que se constitui como o personagem principal da sua qualidade de vida (Velarde-Jurado & Avila-Figueroa, 2002; Schalock & Verdugo, 2006). Este aspecto é de importância fundamental, revelador da dificuldade em avaliar a qualidade de vida uma vez que um mesmo indicador pode ser percebido de forma diferente de pessoa para pessoa, de acordo com a percepção subjectiva das suas condições de vida (Santos & Martins, 2002).

Segundo Ribeiro (1998), a análise do conceito de QV permite-nos constatar que é um paradigma mutável por ser permeável às mudanças que ocorrem nos diversos ramos das ciências e da sociedade, nomeadamente ao nível da biologia, história, economia, sociologia, psicologia, da cultura e do trabalho. Tendo como características fundamentais a subjectividade e a multidimensionalidade, verifica-se actualmente, uma tendência para definir QV com base em aspectos específicos associados a determinados subgrupos da população (como por exemplo, patologias, incapacidades, idade e profissão). Nesta perspectiva parece-nos interessante referir a definição de Qualidade de Vida apresentada por Leal (2008)

*“qualidade de vida é o resultado da soma do meio ambiente físico, social, cultural, espiritual e económico onde o indivíduo está inserido, dos estilos de vida que este adopta, das suas acções e da sua reflexão sobre si, sobre os outros e sobre o meio ambiente que o rodeia. É também a soma de expectativas positivas em relação ao futuro” (p. 18).*

## 2. QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR

### 2.1 CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR

O desenvolvimento da investigação sobre Qualidade de Vida Familiar (QVF) é, como já referimos, posterior à investigação sobre QV, constructo mais abrangente.

O conceito de QVF é importante na medida em que contribui para a compreensão do funcionamento e das necessidades da família enquanto grupo social, informando as práticas dos serviços, nomeadamente os que têm como objectivo o apoio à criança e à família (Sabeh, Verdugo, Adánez & Contini, 2004; Córdoba et al., 2006).

Segundo alguns autores, o conceito de QV tal como definido pela OMS pode ser aplicado ao conceito de QVF, uma vez que o paradigma é idêntico, isto é, assenta igualmente nas suas características fundamentais: a multidimensionalidade (embora se verifiquem diferenças nas dimensões, como teremos oportunidade de referir mais adiante) e a subjectividade (Velarde-Jurado & Avila-Figueroa, 2002; Turnbull, 2003; citado por Sharlock & Verdugo, 2006). O que difere entre os dois conceitos, de acordo com Verdugo (2001; citado por Nuñez, 2008), é que *“ao falarmos de indivíduos partimos de um enfoque centrado na pessoa, e ao falarmos da família fazemo-lo a partir de um enfoque centrado na família”* (p: 44).

O conceito de QVF assenta na satisfação das necessidades dos membros da família como um todo, ou seja, na forma como vivem em conjunto e na capacidade que têm em alcançar os objectivos que são importantes para eles (Poston, Park, Turnbull, Mannan & Marquis, 2003; citados por Jackson & Turnbull, 2004).

Segundo Turnbull, Summers e Poston (2000; citados por Núñez, 2008) *“as famílias experimentam o seu nível máximo de QV quando as suas necessidades são satisfeitas, os seus membros desfrutam da vida conjuntamente como uma família e têm a oportunidade de perseguir e conseguir metas que são significativas para elas”* (p: 44).

Outros autores como Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, e Mannan, (2003, citados por Córdoba et al., 2006), referem dificuldades na conceptualização e medição da QVF, devido ao elevado número de variáveis que influenciam a vida familiar, sendo de realçar: a) as diferentes perspectivas dos membros da família na definição da sua qualidade de vida, b) a necessidade de incluir diferentes contextos culturais, sociais e étnicos para garantir uma melhor compreensão da variabilidade existente entre as famílias, c) *“o balanço entre a importância concedida pelas famílias aos diversos indicadores de qualidade de vida e a satisfação ou insatisfação real experimentada pelos seus membros em relação a esses indicadores”* (p: 275).

A conceptualização de QV centrada na perspectiva das famílias tem implicações que importa referir (Park et al, 2003; citados por Córdoba et al., 2006; Núñez, 2008):

- Só pode ser descrita pelos membros que a constituem;
- Baseia-se em vários aspectos objectivos e subjectivos, materiais e não materiais da vida da família e dos seus membros;
- Está relacionada com as metas e objectivos por si definidos. Os objectivos têm de ser realistas, para que possam ser alcançados e, nessa medida, conseguida uma boa qualidade de vida;
- Tem que haver capacidade de acção por parte da família para que não haja um grande fosso entre as expectativas criadas e a realização dos objectivos desejados.
- A qualidade de vida da família é influenciada pela interacção entre as dimensões ou áreas da vida.

As áreas centrais da qualidade de vida da família, que consideramos neste estudo e sobre as quais nos debruçaremos no próximo capítulo, foram desenvolvidas pela Equipa de Investigação em Incapacidade do Centro Beach on Disability da Universidade de Kansas (CBD) em 2001 e são: Interacção Familiar, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio para pessoas com deficiência (Poston et al., 2003; citados por Córdoba et al., 2006).

## 2.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR

As diferentes definições do conceito de QV, a complexidade das dimensões consideradas, a inclusão de indicadores subjectivos e, em grande medida, a influência de factores históricos e culturais dificultam, como referimos, uma formulação consensualmente aceite do conceito (Harper & Power, 1998; citados por Fleck et al., 2000). Esta dificuldade pode constatar-se no elevado número de instrumentos que Costa Neto (1998; citado por Leal, 2008) identificou: 446 instrumentos de avaliação de QV em setenta anos, 322 dos quais apareceram na literatura a partir dos anos oitenta, o que revela um crescente interesse pela medição da QV nos últimos vinte anos.

A inexistência de um instrumento consensual de avaliação de QV numa perspectiva internacional levou a OMS, como já atrás tivemos oportunidade de referir, a formar o grupo *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* constituído por representantes de diversas regiões do mundo, com a finalidade de propor uma formulação transcultural do conceito de Qualidade de Vida e desenvolver um instrumento para a sua avaliação (Fleck, Fachel, Louzada, Xavier, Chachamovick, Vieira & Santos, 2000). Do trabalho deste grupo resultou o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100)* um instrumento de avaliação de QV, posteriormente abreviado (*WHOQOL-Bref*) de forma a torná-lo mais fácil de utilizar, que está organizado em seis domínios: Domínio Físico, Domínio Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio-Ambiente e Aspectos Espirituais/Religião/Crenças Pessoais (Fleck et al., 2000).

O *WHOQOL-100* tem sido uma referência importante na elaboração de diversos instrumentos de medida de QV em diversos sectores da sociedade, como por exemplo ao nível do Trabalho, Saúde, Desporto, Lazer e Deficiência.

Relativamente à QVF, o interesse dos investigadores tem-se focalizado sobretudo nas famílias que têm no seu seio pessoas com incapacidades, procurando desenvolver instrumentos de avaliação que contemplem este sector específico da população, seguindo uma filosofia de intervenção centrada na família (Ireys & Perry, 1999; citados por Córdoba et al., 2006). A investigação tem

associado a avaliação da QVF das famílias que têm no seu agregado um membro com deficiência à intervenção dos serviços de apoio com o objectivo de contribuir para melhorar a sua qualidade de vida (Schalock & Verdugo, 2002; citados por Córdoba et al., 2006).

Foi precisamente a pensar na hipótese de que as interações entre serviços e famílias podem contribuir fortemente - positiva ou negativamente - para a QVF das famílias, que King e os seus colaboradores desenvolveram em 1995 o *Measure of Processes of Care for Service Provider* – MOPC um instrumento de avaliação da percepção das famílias sobre o grau de satisfação em relação aos serviços, estando dirigido a famílias com filhos com doenças crónicas ou com incapacidades (Bedia et al., 2006).

Sendo um instrumento útil e de aplicação rápida, o MOPC foi, contudo, considerado muito específico e como tal, insuficiente para a avaliação da Qualidade de Vida familiar, uma vez que avalia apenas o nível de satisfação das famílias relativamente ao funcionamento dos serviços (Bedia et al., 2006).

A necessidade de compreender e avançar com a medição do construto QVF em relação às famílias que têm um dos seus membros com incapacidade, em todas as áreas da vida familiar, levou a Equipa de Investigação em Incapacidade do Beach Center on Disability da Universidade de Kansas (BCD), nos Estados Unidos, a desenvolver, em 2001, uma Escala de Qualidade de Vida Familiar designada por *Family Quality Of Life Survey* –FQLS, fundamentada no modelo Biopsicosocial, incorporando uma visão integral do ser humano (Poston, Turnbull, Mannan, Marquis & Wang, 2003; citados por Córdoba et al., 2006). Esta equipa, com base na revisão da literatura sobre os resultados da intervenção dos serviços junto de crianças e jovens com deficiência e suas famílias, em estudos realizados em QV e em instrumentos usados na sua avaliação, identificou dimensões e indicadores que permitiam uma melhor compreensão e maior aproximação na medição da qualidade de vida das famílias, que usaram na construção de instrumento preliminar (Córdoba et al., 2006).

Esta primeira versão, considerava 10 dimensões de qualidade de vida, cada um com 12 itens: Interação Familiar, Papel Parental, Vida Diária, Bem-estar Financeiro, Bem-estar Emocional, Bem-estar Social, Saúde, Ambiente Físico, Apoio

e Produtividade (Poston et al., 2003; citados por Córdoba et al., 2006). A validação posterior do instrumento preliminar deu origem a um instrumento final simplificado, constituído apenas por 5 dimensões e 41 itens ou indicadores, qualificados a nível de importância e satisfação (Poston et al., 2003; citados por Córdoba et al., 2006).

A importância da FQLS tem vindo a ser confirmada pela sua utilização, adaptação e validação em vários países, nomeadamente nos Estados Unidos da América, Canadá e Colômbia e Espanha (Córdoba et al., 2006). Tem sido usada na avaliação da QVF de famílias com crianças e jovens com diferentes tipos de deficiência, revelando ser um instrumento de grande utilidade para recolha de informação das condições reais de vida das famílias (Córdoba et al., 2006).

Por esta razão, recorreremos a esta escala como referência principal no desenvolvimento do nosso estudo, nomeadamente adoptando as dimensões consideradas como áreas centrais da qualidade de vida da família: *Interacção Familiar, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio para pessoas com deficiência*. Estas dimensões resultaram do estudo realizado pela equipa de Poston e colaboradores do CBD junto de 171 indivíduos que incluiu familiares de crianças com deficiência, pessoas com incapacidades e prestadores de serviços, com o objectivo de identificar factores importantes para a qualidade de vida familiar das famílias de crianças com incapacidades (Poston et al., 2003; citados por Córdoba et al., 2006). *Essas dimensões avaliam* aspectos da realidade familiar resultantes das respostas dadas pelos participantes do estudo e que descrevemos de forma resumida:

- *Interacção Familiar*. Esta dimensão avalia a relação entre os membros da família, o clima emocional decorrente dessa relação, a comunicação e o apoio mútuo;
- *Papel Parental*. Avalia a forma como os adultos orientam, disciplinam e ensinam as crianças e os jovens da família;
- *Saúde e Segurança*. Esta dimensão avalia a saúde física e mental da família e os contextos onde vive - casa, trabalho, escola e vizinhança;
- *Recursos Gerais*. Inclui indicadores como o acesso à informação, os apoios externos, (nomeadamente ao nível dos financeiros que permitam fazer face

às despesas acrescidas por ter um filho com deficiência), a oportunidade de ter relações fora da família, a identidade, a livre escolha, o nível de stress e as actividades da vida diária da família;

- *Apoio para pessoas com incapacidade*. Esta dimensão avalia aspectos específicos relacionados com o membro da família com deficiência, criança ou jovem: as oportunidades que o indivíduo com deficiência tem para participar nas diferentes actividades relativas à educação, lazer, trabalho, etc., bem como as actividades que desenvolvem os membros da família para se apoiar mutuamente ou obter apoio dos outros (Córdoba et al., 2006).

O modelo teórico a partir do qual foi delineada a *FQLS*, combina dois princípios, a Importância e a Satisfação, que permitem estabelecer a diferença entre as expectativas da família (importância atribuída a determinado aspecto), e as condições reais de vida (grau de satisfação relativamente ao mesmo aspecto da vida) (Schalock & Verdugo, 2002; citados por Córdoba et al., 2006).

Esta escala revela-se de grande interesse para as famílias de crianças com incapacidade, uma vez que pode ser utilizada com, pelo menos, 3 objectivos (Córdoba et al., 2006):

- como instrumento de planificação, para que os serviços possam identificar os indicadores de qualidade de vida que são importantes para as famílias e qual o seu grau de satisfação sobre esses indicadores;
- como fonte de informação para identificar os pontos fortes da família, quer a nível do colectivo, quer a nível individual e dos contextos de vida, permitindo uma definição mais objectiva do significado e direcção dos apoios e serviços;
- na avaliação longitudinal da prestação de serviços, informando decisões no sentido da sua melhor eficácia.

Em relação às famílias de crianças surdas encontrámos na revisão da literatura um questionário desenvolvido por McWilliam em 2005 – *Family Quality of Life (FaQoL)* dirigido a famílias de crianças com surdez severa e profunda, onde são elencados 20 aspectos da vida familiar e 10 sobre o funcionamento da criança e

através do qual, de acordo com a classificação utilizada – pobre, razoável, boa, muito boa e excelente –, se pode definir como é a vida da família e da criança. Não sendo apresentado por categorias, o questionário apresenta, contudo, questões que abordam as principais preocupações familiares: relações interfamiliares, acesso aos cuidados de saúde, relações exteriores à família e informação (McWilliam, 2005). Pelo seu interesse, este instrumento serviu-nos igualmente de referência na elaboração do nosso instrumento de avaliação.

## 2.3 A FAMÍLIA COM CRIANÇAS COM INCAPACIDADE

A família é um espaço educativo por excelência, considerada o núcleo central de individualização e socialização, no qual se vive uma circularidade permanente de emoções e afectos positivos e negativos entre todos os seus elementos. Segundo a definição da Organização Pan-americana da Saúde (OPS), citada por Nuñez (2008):

*“A família é o contexto onde por excelência se deve dar o desenvolvimento integral das pessoas, especialmente das crianças. Mas a família é muito mais do que cuidado e apoio mútuo; é o espaço onde realizamos as nossas experiências humanas mais profundas. Os sentimentos mais profundos têm origem na família; o melhor e o pior têm aí lugar”* (p. 22).

A família como organismo vivo que é, está sujeito a mudanças funcionais, estruturais e relacionais que vão acontecendo ao longo das várias etapas do seu ciclo vital e que são consideradas normais e positivas, uma vez que permitem transformações e evoluções na organização e consolidação familiar (Minuchin & Fishman, 1984; citados por Núñez, 2008; Dessen, 1994; citada por Brito & Dessen, 1999). Contudo, surgem por vezes situações de crise acidental que podem comprometer este equilíbrio, como seja a morte de um dos membros de um casal jovem ou de um filho, uma doença ou um desaire económico repentino, ou aquelas que se desencadeiam a partir da confirmação do diagnóstico de uma deficiência (Nuñez, 2008).

De facto, as famílias que têm um filho com incapacidade atravessam momentos muito difíceis em várias etapas da sua vida, que podem afectar a sua qualidade de vida. Essas dificuldades têm início no momento do diagnóstico e estendem-se ao longo do seu ciclo vital (Turnbull & Turnbull, 1990; Cornwell & Cortland, 1997; citados por Pimentel, 2005; Núñez, 2008). Estes momentos representam para a família tanto a oportunidade de crescimento e fortalecimento, como o perigo de perturbação e desequilíbrio em algum dos seus elementos individualmente ou a nível dos subsistemas familiares (Oliveira, Simionato, Negrelli & Marcon, 2004). Cada família é única e singular, com sinergias próprias e, como tal, processará estas etapas de diferentes modos quer em intensidade, quer em capacidade de superação.

Diversos autores têm apontado vários factores que podem influenciar significativamente as atitudes dos pais face à deficiência do filho:

- *As características da deficiência.* Schell e Marion (1981; citados por Ferrel, 1990) sublinham que, quanto mais severa e óbvia é a deficiência, mais vulneráveis e inseguros se mostram os pais devido aos cuidados que a criança exige e ao impacto social que a deficiência provoca;
- *O estatuto socioeconómico.* Schell e Marion (1981; citados por Ferrel, 1990) e Pereira (1996) referem que, normalmente, quanto mais elevado é o estatuto económico da família mais negativa é a reacção ao nascimento de um filho com deficiência devido às elevadas expectativas colocadas quanto ao futuro, realização pessoal, social e económica. Por outro lado, as famílias com fracos recursos económicos defrontam limitações no uso de alternativas e recursos adicionais que possam favorecer o desenvolvimento da criança (Contini et al., 2002; citados por Oliveira et al., 2004);
- *O diagnóstico.* A confirmação da deficiência de um filho é sempre um momento difícil para qualquer família, independentemente da fase em que ocorre (Ferrel, 1990; Núñez, 2008). Contudo, após o choque inicial, as atitudes posteriores das famílias diferem: há situações em que o nascimento de um filho com deficiência pode funcionar como fractura na relação do casal, sobretudo quando já existem conflitos anteriores ou, pelo contrário, pode

- funcionar como um factor de união e de fortalecimento, principalmente se antes existia uma relação afectiva sólida (Oliveira et al., 2004; Núñez, 2008);
- *O tempo.* O tempo é considerado um verdadeiro luxo para as famílias que têm uma criança com deficiência. Os pais queixam-se frequentemente de que têm pouco tempo para si, para dormir, descansar e conviver, e para dedicar aos outros filhos, o que contribui para o aumento do stress familiar que se pode traduzir por manifestações de impaciência e tensão entre os seus membros (Núñez, 2008);
  - *Falta de controle.* Qualquer pessoa deseja sentir que tem controle sobre a sua própria vida, sendo esse, igualmente, o desejo de todos os pais ao assumirem a paternidade. Apesar das incertezas experimentadas inicialmente no exercício da função parental, os pais consideram-se por norma responsáveis e capazes de assegurar a educação e o bem estar dos seus filhos. Este sentimento não é vivenciado muitas vezes pelos pais de crianças com incapacidades, que sentem grande dificuldade em gerir as situações difíceis com que se deparam (Mori,1983; citado por Ferrel, 1990). De facto, a deficiência vem aumentar as incertezas experimentadas pela generalidade dos pais, acrescentando dúvidas e ansiedades a questões como: que futuro estará reservado ao filho, que grau de independência irá atingir, que percurso académico e profissional poderá conseguir, se poderá vir a constituir família, etc. Por outro lado, os pais passam a depender em grande parte das opiniões, juízos e recomendações dos técnicos e especialistas, pessoas estranhas à família com quem, muitas vezes, não se estabeleceu nenhum laço de confiança (Ferrel, 1990; Núñez, 2008);
  - *A qualidade dos serviços prestados e a continuidade do compromisso familiar.* Ferrel (1990) identificou várias dificuldades sentidas pelas famílias: reuniões e encontros em locais e a horas inconvenientes para as famílias, falta de confiança por parte dos profissionais em relação à capacidade dos pais e ainda o facto de os técnicos não lhes pedirem opinião, nem lhes darem um “feedback” positivo quanto ao seu contributo para o progresso do filho. Os pais podem sentir, por isso, insegurança nas suas competências face a técnicos que apresentam uma formação superior e que utilizam uma

linguagem especial, ficando, por vezes, com a sensação de que os êxitos são dos técnicos e os fracassos são seus (Ferrel, 1990).

Se os factores atrás referidos podem afectar negativamente as atitudes dos pais face à deficiência do filho, também existem outros que podem influir de forma positiva e que se reflectem na qualidade de vida de toda a família. A literatura refere diversos factores de protecção que podem contribuir para que as famílias criem mecanismos de adaptação e de resiliência: os valores culturais e as competências que têm para resolver os problemas que enfrentam, as estratégias que assumem e as características emocionais dos seus membros (Lounds, 2004; citado por Bédia et al., 2006). Outros factores incluem as redes formais e informais de que as famílias podem dispor para responder da melhor forma às dificuldades e aos desafios que lhes surgem.

Em relação a estes últimos factores não podemos deixar de referir, pela sua importância junto da família e da criança com deficiência, os Serviços de Intervenção Precoce. Estes programas visam desenvolver respostas de intervenção multidisciplinar junto de crianças com necessidades educativas especiais e em risco desenvolvimental dos 0 aos 6 anos, e suas famílias. A investigação realizada ao longo dos últimos anos reconhece a importância dos primeiros anos de vida da criança sustentando o princípio da intervenção o mais precoce possível no caso de famílias com crianças em risco desenvolvimental (Sameroff & Chandler, 1975; Sameroff, 1993; citados por Leitão, 1991; Simeonsson & Bailey, 1990; Coutinho, 1999; Pimentel, 2005). Paralelamente, a consciência de que o mundo da criança nos primeiros anos de vida é constituído primordialmente pela sua família - sendo nesse contexto que se estabelecem as primeiras interações, se desenvolvem laços emocionais e se inicia o processo de socialização -, tornou claro que não é possível conhecer bem uma criança se não conhecermos a sua família (Trout & Foley, 1989; citados por Cruz, Aveleira, Gonçalves, Micaelo, Nogueira & Veiga, 2003).

Os trabalhos de Turnbull e colaboradores (1986; citados por Pimentel, 2005), Dunst, Trivette e Deal (1988; citados por Pereira, 1996) e de Simeonsson e Baley (1990) nesta área contribuíram, sem dúvida, para a reformulação dos serviços de atendimento às famílias e crianças em Intervenção Precoce (IP), ao recorrerem aos

conceitos de *empowerment* e de *enabling*, para chamarem à atenção para a necessidade do envolvimento da família nos programas de intervenção. Estes conceitos, centrais na filosofia actual da Intervenção Precoce têm subjacente, como já tivemos oportunidade de referir, um modelo de intervenção centrado na família (Serrano & Correia, 1998; McWilliam, Winton & Crais, 1996; citados por Cruz et al., 2003). Como referem Cruz e colaboradores (2003), “a sua implementação assenta num conjunto de pressupostos que dão ênfase a uma abordagem proactiva no trabalho com as famílias, cujos principais objectivos são a capacitação, a co-responsabilização e o fortalecimento das famílias” (p.24). Nas abordagens de intervenção centradas na família pretende-se que as famílias aprendam a lidar com situações de stress decorrentes da realidade que enfrentam e assumam um papel participante em todo o processo de intervenção (Carrapatoso, 2003).

Em Portugal este modelo de IP foi inicialmente contemplado no Despacho Conjunto nº 891/99 de 19 de Outubro, recentemente substituído pelo Decreto-Lei nº 281 de 6 de Outubro de 2009. Este decreto cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância e destina-se às crianças dos 0 aos 6 anos que apresentem alterações nas funções ou estruturas do corpo, implicando limitações à participação nas actividades típicas para a respectiva idade e contexto social - ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias. O principal objectivo é facilitar o desenvolvimento da criança em risco desenvolvimental, minimizando as suas dificuldades e prevenindo futuras perturbações, ao mesmo tempo que visa reforçar as competências e autonomia da família, envolvendo a comunidade. Na sua filosofia de acção, prevê o desenvolvimento de um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, o que inclui acções de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da acção social.

Ainda no âmbito da IP, o Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, no capítulo V, artigo 27º, contempla alterações em relação ao funcionamento da Intervenção Precoce na infância com a criação de escolas de referência para alunos surdos.

Assim, sublinha-se o princípio de que toda a família seja destinatária de um apoio e cuidados específicos, mediante a oferta de programas centrados na família (Pimentel, 2005). O objectivo é dar satisfação a muitas das necessidades

psicossociais que, geralmente, permanecem insatisfeitas e de melhorar a sua qualidade de vida (Núñez, 2008). Os programas de IP considerados modelos são aqueles que enfocam a sua intervenção na família e que providenciam o apoio à criança e à família através da colaboração interdisciplinar com a comunidade. Estes programas ajustam a sua intervenção às necessidades e prioridades das famílias em determinado momento, na convicção de que qualquer efeito positivo na qualidade de vida da família se reflecte na melhoria da qualidade de vida da criança com deficiência (Carrapatoso, 2003; Pimentel, 2005).

Lacasta (2003), num estudo levado a cabo na região da Catalunha, identificou as seguintes necessidades de famílias de pessoas com deficiência com influência na sua qualidade de vida: a) menos stress familiar, b) que todos os seus elementos possam ter autonomia, c) que todos possam beneficiar da mesma atenção, nomeadamente os irmãos, d) que não haja redução do seu poder económico, e) que não haja isolamento social, f) que haja uma boa comunicação e franqueza por parte dos técnicos, para que a família não crie ilusões, g) que se mantenham as oportunidades de trabalho dos seus membros, h) que possam manter os costumes sociais normalizados, i) que haja coesão familiar, j) que não seja só a mulher a prestar os cuidados primários, l) que não percam o apoio social. Para uma melhor compreensão e sistematização, estas necessidades foram agrupadas em 2 classes:

- as necessidades derivadas da condição ou posição socioeconómica, cultural e emocional da família, independentes do facto de nela existir um membro com deficiência;
- as necessidades mais directamente relacionadas com a presença de um membro com deficiência, que afectam a QV da família e as suas capacidades para manter e melhorar a sua QV.

Em relação a esta classificação, Lacasta (2003) afirma que “*em qualquer família, a situação em relação ao primeiro grupo de necessidades, determina a capacidade de enfrentamento e de resolução das segundas*” Lacasta (p: 208). Actualmente, para responder a estas necessidades das famílias, desenham-se vários procedimentos, acções e actividades ao nível dos serviços e da comunidade,

como por exemplo: programas de intervenção precoce centrados na família, serviços de orientação familiar, grupos de formação de pais e/ou irmãos, subsídios ou outras ajudas económicas, apoio domiciliário, terapia familiar e grupos de entreaajuda (Lacasta, 2003).

## **2.4 QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS SURDAS**

Falar de QVF em famílias de crianças surdas não é, na nossa perspectiva, diferente de falar de QVF em famílias com filhos com outros tipos de deficiência, no que se refere às dimensões que caracterizam o construto de QVF. O que poderá ser diferente são alguns indicadores dessas áreas de vida inerentes às necessidades específicas dos vários grupos de deficiência (Bittencourt & Hoehne; 2009).

No caso específico da problemática que abordamos neste estudo seriam, por exemplo, as dificuldades inerentes à comunicação que, na maior parte das situações, mais interferem na dinâmica familiar, condicionando significativamente a qualidade de vida destas famílias (Park et al., 2003; citados por Jackson & Turnbull, 2004).

Embora na nossa pesquisa bibliográfica poucos tenham sido os estudos encontrados que se refiram especificamente à QVF das famílias de crianças surdas, existem outros que abordam o impacto que a surdez pode ter ao nível do desenvolvimento da criança e na família, equacionando factores que, directa ou indirectamente, estão relacionadas com as categorias que integram o conceito de QVF, considerado neste estudo. Por exemplo, autores como Maestas e Moores (1980; citados por Marshark, 2003); Kashyap (1986, citado por Ferreira & Ramos), Meadow-Orlans (1990); Calderon e Greenberg (1997;2000); Lederberg e Prezbindowski (2000), Traci e Koester, (2003) e McWilliam (2005) realizaram estudos sobre o impacto da surdez no desenvolvimento da criança surda e na vida familiar, abordando de diversas formas questões relacionadas com as interacções familiares, papéis parentais, formas de comunicação, ajudas técnicas e serviços de apoio à família, entre outros.

Para analisar a QVF das famílias de crianças surdas iremos recorrer às dimensões da escala desenvolvida pela Equipa de Investigação em Incapacidade do Beach Center on Disability da Universidade de Kansas (BCD), nos Estados Unidos, instrumento adaptado posteriormente para versão espanhola (ECVF) que se revelou relevante na recolha de informação sobre as condições reais da vida de famílias com crianças com incapacidades (Brown et al., 2003; Poston et al., 2003; citados por Córdoba et al., 2006). Com base nas mesmas dimensões e complementando com os estudos de autores acima referidos, procuraremos analisar o impacto da surdez na QVF:

- Dimensão: *Interacção Familiar*. A constatação da surdez numa criança constitui normalmente um momento de luto para as famílias, sobretudo quando os pais são ouvintes, pois significa a morte de um projecto de vida idealizado pelo casal de forma consciente ou inconsciente ainda antes do nascimento do bebé (Kashyap, 1986; citado por Ferreira & Ramos, 2006; Silva, 2005). Sentimentos contraditórios face à aceitação da surdez e à dimensão do que lhes é exigido são muito frequentes, criando-se um ambiente tenso que se pode reflectir na dinâmica familiar e nas relações com a criança, mesmo por vezes nas famílias mais coesas (Brito & Dressen, 1999; Castro, 1999; Lederberg & Prezbindowski, 2000; Monte & Santos, 2006; Bittencourt & Hoehne, 2009). Nestes casos a família alargada, nomeadamente os avós, surge frequentemente como um suporte positivo quer para os pais quer para a criança, contribuindo para o equilíbrio emocional e coesão familiar (Jackson & Turnbull, 2004).

O estatuto auditivo dos pais tem influência na aceitação da surdez do filho: os pais surdos podem aceitar a surdez do filho com mais facilidade e desenvolver formas de intervenção mais adequadas, por conhecerem melhor o modo de funcionamento predominantemente visual das pessoas surdas (Vaz da Silva, 2005). Para estes pais é, por isso, mais fácil e natural a adaptação de estratégias de interacção à condição da criança (Weizell, 1988; Morell, 1990; Marchesi, 1991; citados por Ruela, 2000). Tendo em consideração que cerca de 90% das crianças surdas são filhas de pais ouvintes (Freeman, Dieterich & Rak, 2002), serão previsíveis dificuldades de comunicação pelo facto de estes não usarem um modo

de comunicação facilmente acessível à criança. Para estas dificuldades de comunicação contribuirão também a falta de informação relativamente a estratégias de interacção mais adaptadas ao funcionamento predominantemente visual da criança (Maestas & Moores, 1980; citados por Marshark, 2003; Meadow-Orlans, 1990; Calderon & Greenberg, 1997; Vaz da Silva, 2005).

Os estudos realizados por Marchesi (1996), Lederberg e Prezbindowski (2000) e Traci e Koester (2003) sobre as relações entre pais e os seus filhos surdos em idade pré-escolar, indicam uma diminuição da frequência e duração das interacções devido aos problemas de comunicação relacionados com dificuldades de compreensão por parte dos pais, das necessidades da criança.

A surdez pode provocar também alterações ao nível do relacionamento do casal e com os restantes filhos, como referem os estudos de Kashyap (1986; citado por Ferreira & Ramos, 2006). A nova realidade tanto pode aproximar mais o casal, numa concentração e união esforços para ultrapassarem as dificuldades, como pode precipitar conflitos, o que acontece com mais frequência em casais com sinais anteriores de desentendimento (Hintermair, 2000; citado por Ferreira & Ramos, 2006).

Por outro lado, os cuidados especiais que a criança surda necessita a nível de saúde, terapêutico e educativo, exigem um esforço adicional, sobretudo por parte da mãe que mais responsabilidades tem em criar o filho surdo, retirando tempo aos membros da família para se dedicarem à realização dos seus interesses (Kashyap, 1986; citado por Ferreira & Ramos, 2006; Brito & Dessen, 1999; Calderon e Greenberg, 1997).

Todas estas dificuldades podem ocorrer em níveis e momentos diferentes nas famílias de crianças surdas, comprometendo o equilíbrio emocional dos seus membros (Freeman et al., 2002).

Para promover a QVF destas famílias é necessário desenvolver estratégias que podem passar pela partilha de responsabilidades e apoio mútuo - quer no âmbito da família nuclear, quer da família alargada, procurando resolver problemas em conjunto -, pela capacidade dos membros da família em comunicar abertamente uns com os outros e em adoptarem estratégias de interacção adaptadas ao modo

de comunicação preferencial da criança (Park et al., 2003; Evans, 1995; citados por Ferreira & Ramos, 2006; Vaz da Silva, 2005).

- Dimensão: *Papel Parental*. As dificuldades de comunicação, as dúvidas em relação às melhores respostas educativas e terapêuticas, a dificuldade em educar um filho surdo e a apreensão quanto ao futuro, criam em muitos pais ouvintes de crianças surdas sentimentos de insegurança no exercício da sua função parental. (Freeman et al., 2002; Oliveira et al., 2004).

As dificuldades na comunicação provocam na generalidade dos pais a tendência para tomar a iniciativa nas interações deixando poucas alternativas à criança. Este procedimento tem tendência a manter-se ao longo do tempo, verificando-se que as condutas parentais são menos espontâneas e igualitárias e mais controladores em relação ao filho surdo do que em relação aos filhos ouvintes (Morel, 1990; Monreal, Santos, Hernández & Cuenca, 1995; Marchesi, 1996). Também Gregory (1976; citado por Vaz da Silva, 2005) refere estilos educativos mais intrusivos em relação às crianças surdas caracterizados, quer pelo recurso mais frequente a castigos físicos, quer por atitudes de superprotecção, com os pais a resolverem as dificuldades dos filhos, não lhes dando oportunidade de aprenderem com os seus próprios erros. Estes comportamentos têm implicações negativas ao nível do desenvolvimento sócio-emocional da criança, que muitas vezes se continuam a verificar enquanto jovens, conforme revelam os estudos desenvolvidos por Gregory, Bishop e Sheldon (1995; citados por Jackson & Turnbull, 2004).

Em relação aos outros filhos, a envolvimento e concentração na problemática do filho surdo e nos cuidados suplementares de que ele necessita, retira-lhes frequentemente tempo para os acompanharem devidamente. Deste facto, podem resultar comportamentos desadequados que passam, quer pela não identificação das suas necessidades, quer pela atribuição de um excesso de responsabilidades e expectativas para compensarem em sucesso o que a surdez traz de frustração (Bodner-Johnson, 1991; Hintermair, 2000; citados por Ferreira & Ramos, 2006).

Todas estas dificuldades no exercício das funções parentais são condicionadoras do bem-estar das famílias e dos seus membros. Para assegurar

uma melhor qualidade de vida é necessário que os pais tenham tempo e disponibilidade para se dedicarem a todos os filhos, terem informações claras sobre a surdez de forma a tomarem decisões acertadas, e aceitarem e desenvolverem as formas de comunicação mais adequadas às necessidades da criança (Kluwin & Corbett, 1998; citados por Ferreira & Ramos, 2006).

- Dimensão: *Saúde e Segurança*. A qualidade dos contextos em que a família vive, como a casa, o trabalho, a escola e a comunidade em que está inserida, contribuem de forma significativa para o bem-estar dos seus membros, nomeadamente da criança com deficiência (Oliveira et al, 2004, Núñez, 2008). No entanto, algumas famílias, sobretudo as de estatuto socioeconómico baixo, enfrentam com maior frequência dificuldades nesses contextos, condicionando a sua QVF. Exemplo dessas dificuldades podem verificar-se ao nível do emprego, com trabalhos precários ou de baixa remuneração, ou com entidades empregadoras pouco compreensivas em relação às ausências ao trabalho dos seus trabalhadores, mesmo que o motivo seja prestar assistência ao filho com deficiência (Marcon, 2002; Contini, 2002; citados por Oliveira et al., 2004).

Contini (2002; citado por Oliveira et al., 2004), refere também que outra das características de muitas destas famílias é o fraco exercício de cidadania, nomeadamente no conhecimento das leis e a dificuldade em lutar pelos seus direitos, uma vez que as suas prioridades se centram na gestão difícil da vida familiar.

Em relação à escola, o estudo de Oliveira e colaboradores (2004) junto de famílias de crianças com surdez, refere que ela é vista como um elemento fundamental nas suas vidas uma vez que é ali que se efectiva o desenvolvimento das competências cognitivas, de socialização e de comunicação da criança e onde elas próprias podem aprender a comunicar melhor com os seus filhos.

- Dimensão: *Recursos Gerais*. Desde o momento do diagnóstico e ao longo das várias fases de desenvolvimento da criança, as famílias são regularmente confrontadas com dúvidas, decisões e escolhas que têm de fazer: como lidar com a surdez, que modalidades de comunicação privilegiar, que ajudas técnicas, que

escola escolher, etc. Estas são algumas das questões que se colocam às famílias e para as quais precisam de receber informação adequada e atempada por parte dos serviços, para tomarem decisões fundamentadas, reduzindo a angústia e os elevados níveis de stress que estas famílias vivem (Sass-Leher, 2002; Calderon, Bargones & Sidman, 1998; citados por Jackson & Turnbull, 2004; Oliveira et al., 2004).

As dificuldades de comunicação e interacção constituem para grande parte das famílias ouvintes de crianças surdas severas e profundas a preocupação central nas suas vidas sendo a aprendizagem do modo de comunicação preferencial da criança e nomeadamente da língua gestual uma necessidade premente para estas famílias (Brito & Dessen, 1999; Ledeborg & Prezbindowski, 2000).

Por outro lado, as necessidades terapêuticas da criança surda, nomeadamente ao nível do uso e manutenção das próteses auditivas, das terapias, das consultas e exames médicos provocam um agravamento nas despesas das famílias colocando-as frequentemente em situação de desequilíbrio financeiro, mais visível nas famílias com fracos recursos (Contini et al., 2002; citados por Oliveira et al., 2004).

Lora (1986; citado por Negrelli & Marcon, 2006), Kashyap (1986; citado por Ferreira & Ramos, 2006) e Oliveira e colaboradores (2004) nas investigações realizadas sobre o impacto da surdez na família, referem alterações quer ao nível das rotinas diárias quer ao nível das relações sociais e da prática de actividades de lazer, aquando do nascimento de um filho surdo sobretudo nas famílias com menores rendimentos económicos. Num estudo efectuado com famílias de surdos, Oliveira e colaboradores (2004) constataram a existência de pouco convívio social e de um quotidiano restrito; em 64% das famílias a actividade de lazer principal era ver televisão e apenas 28% participavam em algum tipo de actividade comunitária.

A quebra das relações sociais deve-se por um lado, como já referimos, ao aumento das responsabilidades familiares, sobretudo por parte das mulheres, à falta de tempo livre e, sobretudo, ao isolamento social a que estas famílias, por vergonha ou sofrimento, se entregam ou, por outro lado, devido ao afastamento dos outros, constrangidos face à deficiência da criança (Lora, 1986; citado por Negrelli & Marcon, 2006; Oliveira et al., 2004). É neste sentido que apontam também os

estudos de Gregory, Bishop e Shelton (1995) e de Seligman e Darling (1997; citados por Jackson & Turnbull, 2004), junto de famílias de crianças surdas, sugerindo que frequentemente se sentem excluídas socialmente e também pela própria família e amigos pelo facto de terem um filho com surdez.

As relações sociais são fundamentais para qualquer família com crianças com deficiência e nomeadamente para as famílias de crianças surdas, pois contribuem para o equilíbrio emocional de todos os seus membros (Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003). O convívio com os amigos, a participação em actividades comunitárias culturais e de lazer, ajudam as famílias a manter padrões de vida social normalizados, integrando experiências diversificadas e enriquecedoras de que a criança surda também, naturalmente, beneficia (Gregory, 1976; Lora, 1986; citados por Negrelli & Marcon, 2006).

Também o convívio com adultos surdos e outros pais ouvintes com filhos surdos, pode ajudar os pais a aceitarem melhor a surdez, a reduzir as situações de isolamento, stress e depressão e a desenvolver atitudes parentais mais responsivas (Calderon & Greenberg, 2000; Hintermair; 2000; citado por Ferreira & Ramos, 2006).

O acesso a estes grupos nem sempre é fácil de conseguir por iniciativa das famílias, devido à fragilidade emocional em que se encontram e à falta de informação sobre as respostas que existem na comunidade, sendo necessário o suporte dos Serviços, nomeadamente os de Intervenção Precoce. O objectivo destes serviços inclui, assim, a promoção de redes sociais de apoio à família, proporcionando oportunidades de contacto entre famílias e elementos da comunidade de pessoas surdas. Devem ainda promover parcerias com as famílias implementando práticas culturalmente responsivas que reflectam os seus valores, competências e necessidades e reconheçam aos pais o direito de decidir (Park et al., 2003; citados por Jackson & Turnbull, 2004; Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003).

- Dimensão: *Apoio à criança com deficiência*. No âmbito deste trabalho esta dimensão refere-se especificamente ao apoio à criança com surdez.

Nos últimos anos os estudos sobre a criança surda referem cada vez com maior frequência a importância da família na promoção do desenvolvimento e do bem-estar da criança (Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003). Esta filosofia de acção centrada na família assenta no princípio de que apoio à criança surda passa não só pela intervenção directa por parte dos profissionais da saúde e da educação mas, também, pela rede de suporte à família no seu conjunto ao longo das fases críticas da sua vida, para que seja capaz de ultrapassar as suas dificuldades e ganhe cada vez mais confiança e competência para resolver os seus problemas (Brito, 1997; Brito & Dessen, 1999). O acompanhamento e suporte nos momentos de crise, o envolvimento dos pais nos processos de decisão e educação, a resposta às suas necessidades são aspectos importantes a ter em conta quando se fala em qualidade de vida das famílias de crianças surdas (Hintermair; 2000; citado por Ferreira & Ramos, 2006; Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003). Actualmente acentua-se a necessidade de que toda a família seja a destinatária de um apoio e cuidados específicos, mediante a oferta de programas centrados na família, o mais precocemente possível, com o objectivo de dar satisfação a muitas das suas necessidades psicossociais que geralmente permanecem insatisfeitas e de melhorar a sua qualidade de vida (Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003; Núñez, 2008).

A literatura sobre intervenção precoce com crianças surdas refere falta de conhecimento dos pais sobre as implicações da surdez no desenvolvimento dos filhos (Marschark & Spencer, 2003; Jackson E Turnbull, 2004). Num estudo realizado por Prieto e Maggi (2004), junto de 250 famílias de crianças surdas, com o objectivo de conhecer a sua opinião sobre os serviços relacionados com as ajudas técnicas, a maioria dos pais (63%) consideravam receber informação insuficiente por parte dos técnicos e especialistas, sobre o uso, vantagens e inconvenientes das ajudas técnicas e sobre associações e grupos de ajuda às famílias. Actualmente, com a realização de rastreios auditivos mais precoces, as famílias começam a beneficiar mais cedo de programas de apoio, onde têm oportunidade de conhecer as implicações da surdez, qual a melhor forma de comunicarem com os filhos, a aprenderem a língua gestual e a dispor de apoio social e emocional (Meadow-Orlans et al., 1997; citados por Ferreira & Ramos, 2006).

Em Portugal, o estudo de Bairrão Ruivo e Chaves de Almeida (2002; citados por Vaz da Silva, 2005) revela que as práticas em IP são ainda pouco consistentes e têm um carácter pouco inovador para além da sinalização dos casos com surdez ser considerada muito tardia.

Os programas desenhados para as crianças surdas e suas famílias que visem a promoção da QVF de todos os seus membros, devem ter em consideração os seguintes aspectos: a) providenciar acompanhamento adequado, a nível médico, social, terapêutico e educativo; b) ter técnicos qualificados, que reconheçam e estimulem a forma de comunicação preferencial da criança e promovam essa aprendizagem junto da família (Maestas & Moores, 1980; citado por Ferreira & Ramos, 2006; Meadow-Orlans, 1990; Calderon & Greenberg, 1997; Vaz da Silva, 2005); c) ensinar modalidades de ensino de estratégias de interacção que levem em consideração a modalidade visual (Vaz da Silva, 2005); d) informar sobre as ajudas técnicas disponíveis e providenciar a sua colocação atempada (Freeman et al, 2002); e) informar e fomentar redes de suporte informal que promovam uma melhor adaptação à realidade e a aceitação da surdez por parte da família (Dunst et al., 1986; citados por Ferreira & Ramos, 2006; Calderon & Greenberg, 1997).

## **Síntese**

Ao longo desta secção procurámos abordar os conceitos de QV e de QVF.

A QV e QVF são dois conceitos próximos, emergindo do mesmo paradigma (Velarde-Jurado & Avila-Figueroa, 2002; Turnbull, 2003; citado por Sharlock & Verdugo, 2006). Na perspectiva em que assentou o nosso estudo é dada central importância à percepção que os próprios (quer se trate da pessoa individualmente, quer da família como sistema) têm da sua qualidade de vida, tendo em consideração os seus objectivos, os padrões e valores próprios, ambos com um carácter multidimensional, integrando componentes objectivas e subjectivas.

Esta secção abordou ainda a importância da família no desenvolvimento da criança com incapacidades e o impacto que essas problemáticas podem ter na qualidade de vida das famílias envolvidas. Como extensão a esta temática debruçámo-nos, por fim, sobre as famílias que são alvo do nosso estudo, fazendo

referência a alguns trabalhos de investigação sobre o impacto que a surdez provoca na vida das famílias ouvintes com crianças surdas, enquadrando esses estudos nas dimensões da escala de medição de qualidade de vida familiar, a *FQLS*, desenvolvida por Poston e colaboradores (Poston et al., 2003; citados por Córdoba et al., 2006).

**PARTE II**

**PLANIFICAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DO ESTUDO**

# 1. OBJECTIVOS DO ESTUDO

## 1.1 OBJECTIVO GERAL

O tema deste estudo é a QVF de famílias de crianças surdas. A relevância do tema fundamenta-se, como foi referido, na influência dos ambientes nos resultados desenvolvimentais (Bronfenbrenner & Morris, 1998; Lederberg & Prezbindowski, 2000). De facto, a investigação tem mostrado em particular no caso de famílias com incapacidades, que a QVF é um construto relevante na investigação e na fundamentação de práticas de intervenção que visem a promoção do desenvolvimento da criança em risco desenvolvimental centradas na família (Núñez, 2008; Bittencourt & Hoehne, 2009).

Considerando a importância da QVF enquanto dimensão promotora do desenvolvimento da criança, o objectivo geral do presente estudo é a elaboração de um instrumento de avaliação que permita identificar os aspectos que uma família ouvinte com uma criança surda, considera mais importantes para o seu bem-estar em determinado momento da sua vida. Esses aspectos correspondem frequentemente a objectivos de realização prementes e poderão ser úteis à definição dos programas de intervenção por parte dos serviços de acompanhamento.

O presente estudo, pretende, assim, propor um instrumento de avaliação da QVF de famílias com crianças surdas.

## 1.2 OBJECTIVOS ESPECÍFICOS

Considerámos os seguintes objectivos específicos:

- A. Identificar indicadores da QVF de famílias com crianças surdas, com base na revisão bibliográfica e nas necessidades e desejos expressos por famílias com crianças surdas através de entrevistas;

- B. Testar a relevância desses indicadores junto de famílias com crianças surdas:
- B.1. Elaborar um primeiro instrumento para avaliação de QVF de famílias com crianças surdas;
  - B.2. Levar a cabo um pré-teste deste instrumento que permitisse:
    - a) Confirmar a importância das questões colocadas para a QVF, tal como os inquiridos a percebem;
    - b) Testar a formulação das questões colocadas, de forma a evitar problemas de interpretação no futuro;
    - c) Conhecer aspectos de QVF particularmente valorizados pelos respondentes. As respostas a este primeiro ensaio poderiam levar, por exemplo, à eliminação de itens que não fossem considerados relevantes;
    - d) Verificar se existem diferenças ao nível das respostas que sejam condicionadas pela idade das crianças surdas e a formação académica dos pais.
- C. Construir uma escala – com base nesses indicadores - que permita a avaliação da QVF combinando dois princípios: a) a *importância*, para que se possam identificar quais os indicadores que em dado momento são mais importantes para uma família e b) a *satisfação* face aos mesmos, revelando os níveis de bem-estar percebido pelas famílias em determinado período da sua vida.

## 2. MÉTODOS

### 2.1 INTRODUÇÃO

A QVF na perspectiva da própria família tem, como referimos, um carácter subjectivo, influenciado por factores pessoais, sociais, culturais e históricos (Gómez-Vela & Sabeth, 2002; Córdoba et al., 2006). Para estudar a QVF e identificar aspectos que elementos da família consideram relevantes e relacionados com o facto de terem uma criança surda, recorreremos a abordagens de investigação mistas, integrando técnicas de recolha e tratamento de dados qualitativas (entrevista semi-dirigida e análise de conteúdo) e técnicas de recolha e tratamento de dados quantitativas (questionários e análise da frequência de respostas).

### 2.2 DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

Para identificar indicadores relevantes da QVF de famílias de crianças surdas desenvolvemos dois estudos. No primeiro (Estudo I), que considerámos um estudo exploratório, recorreremos a entrevistas semi-directivas, complementadas com um questionário que elaborámos a partir da revisão da literatura, designadamente de instrumentos usados para a avaliação da QVF. No segundo (Estudo II), usámos uma nova versão do questionário resultante dos dados obtidos nas entrevistas realizadas no Estudo I.

O guião da entrevista (Anexo I) e os dois questionários que elaborámos (Anexo II e IV), foram baseados em instrumentos de avaliação de QVF usados em estudos realizados nesta área: a *Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF)*, uma adaptação para língua espanhola, realizada por Verdugo, Córdoba e Gómez em 2005 (Córdoba et al., 2006) do *Family Quality Of Life Survey (FQLS)* e no questionário desenvolvido por McWilliam em 2005 (*FaQoL*), sobre avaliação da qualidade de vida de famílias de crianças com surdez severa e profunda.

Na elaboração da entrevista (bem como na análise dos resultados) e dos questionários foram consideradas as 5 dimensões usadas na *ECVF* (Córdoba et al., 2006): *Interacção Familiar, Papel Parental, saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à criança com deficiência*. Esta última dimensão foi substituída por *Apoio à criança com surdez*, uma vez que o nosso estudo incide sobre esta incapacidade. A opção por manter estas categorias deve-se ao facto de já terem sido aferidas em famílias de crianças e jovens com incapacidades noutros países, conforme já referimos.

Estudo I – A entrevista permitiu identificar aspectos relevantes da QVF na perspectiva de famílias com crianças surdas. O questionário permitiu testar o formato do mesmo e também confirmar (ou não) a relevância para a QVF de itens usados noutros estudos.

Estudo II – A análise de conteúdo das entrevistas, a resposta ao questionário e a literatura revista, contribuíram para a reformulação do primeiro questionário e que foi aplicado a uma população mais numerosa.

Escala final – Este instrumento foi elaborado com base na experiência adquirida ao longo do processo e dos resultados obtidos nos dois estudos.

## **2.3 PARTICIPANTES**

Nas duas fases de recolha de dados foram usados dois grupos amostrais.

### **2.3.1 Participantes do Estudo I**

O primeiro grupo era constituído por 8 famílias de crianças surdas severas e profundas que se disponibilizaram para serem entrevistadas e responderem ao primeiro questionário. O critério de inclusão no estudo foi o de conveniência. Foram seleccionadas famílias com quem a investigadora tinha contacto e que aceitaram participar neste estudo. As pessoas entrevistadas foram exclusivamente as mães das crianças surdas por razões de disponibilidade. As mães tinham idades compreendidas entre os 30 e os 40 anos de idade e residem na área metropolitana

de Lisboa, nos concelhos de Lisboa, Oeiras, Cascais e Sintra. O seu nível de formação é variado, desde o quarto ano de escolaridade à licenciatura, a que correspondem situações profissionais diversificadas, desde a actividade doméstica, à advocacia.

As crianças frequentam ou creche e jardim de infância particular ou a creche e Jardim de Infância do Instituto Jacob Rodrigues Pereira. Três crianças são ainda acompanhadas no Núcleo de Surdos de Alapraia. A média de idades das crianças deste estudo é de três anos e seis meses. À excepção de uma, todas as crianças estão a aprender LGP. Em relação às suas famílias apenas três fazem essa aprendizagem de forma regular em contexto formal. As outras frequentam esporadicamente aulas de LGP, aprendendo com os filhos os gestos que eles já conhecem ou perguntando pontualmente aos técnicos quando precisam.

### **2.3.2 Participantes do Estudo II**

O segundo grupo de participantes foi constituído por 21 familiares de crianças com surdez severa ou profunda, seleccionado segundo um critério de conveniência. São oriundas da região da Grande Lisboa, do Porto e de Évora, sendo apoiadas por técnicas conhecidas da investigadora e que se disponibilizaram para participar do estudo. As crianças da amostra têm idades compreendidas entre os 17 meses e os 6 anos, estando repartidas de forma quase equitativa entre o sexo feminino (11 crianças) e o sexo masculino (10 crianças).

O tipo de família mais comum é a nuclear, existindo casos de famílias monoparentais e outras em que a família alargada (avós e tios) convivem de forma intensa com estas crianças.

A média de idades dos pais e mães destas crianças é muito próxima (36,29 anos e 35,9 anos respectivamente), assim como a sua formação académica.

De acordo com os pais destas crianças, a surdez foi detectada na maioria dos casos pela mãe, tendo as crianças entre os 4 meses e o ano de idade. O diagnóstico foi confirmado, na generalidade dos casos, por volta dos 7 meses. Não há por isso um grande desfasamento entre o momento da suspeita e a confirmação médica.

A ajuda técnica mais frequente nesta amostra é a prótese auditiva, que foi colocada às crianças em média, por volta dos 26 meses. Todas as crianças frequentam programas educativos em que se usa a LGP. Pelo contrário, só 12 dos pais inquiridos fazem essa aprendizagem, enquanto os restantes 9 não estão a aprender ou não respondem. Quatro das famílias referem contudo, que a aprendizagem da LGP não é feita com regularidade. Nestas famílias são maioritariamente as mães que fazem a aprendizagem da LGP.

## **2.4 INSTRUMENTOS**

### **2.4.1 A entrevista**

A entrevista é uma técnica de recolha de informação geralmente usada em abordagens qualitativas tendo como objectivo a compreensão mais detalhada e individualizada dos fenómenos sociais. É dada ênfase às experiências pessoais, liberdade aos inquiridos para se expressarem nos seus próprios moldes e possibilidade de se alongarem ou se focarem em elementos que considerem importantes (Bogdan & Biklen, 1994).

Usamos a entrevista para uma compreensão mais detalhada dos indicadores que famílias consideram importantes para a sua QVF, uma vez que esta técnica permite a exploração aprofundada das perspectivas de cada sujeito sobre matérias de natureza subjectiva como são as questões relativas ao bem-estar familiar.

Para a realização das 8 entrevistas do Estudo I, foi elaborado um guião que, tal como pressupõe o método das entrevistas semi-estruturadas, foi usado de uma forma flexível (Bogdan & Biklen, 1994). Os participantes foram informados da confidencialidade dos dados recolhidos, tendo autorizado em documento próprio, a sua gravação (Anexo V). As entrevistas tiveram a duração média de uma hora e decorreram em diferentes locais acordados previamente com os participantes de acordo com a sua preferência: casa, local de trabalho ou escola, em ambiente protegido de interrupções e ruídos do exterior.

As dimensões adoptadas neste estudo permitiram identificar as dificuldades que podem afectar a qualidade de vida de familiares de crianças surdas. No que diz

respeito às questões relativas à *Interação Familiar* procurou-se que os entrevistados falassem sobre as dinâmicas familiares - quer ao nível do relacionamento do casal quer da família alargada -, o impacto que a surdez da criança tem nas suas vidas e sobre as necessidades e interesses individuais.

Em relação ao *Papel Parental*, procurou-se que os entrevistados falassem sobre o exercício parental, na forma como educam o filho surdo e os outros filhos, sobre a comunicação estabelecida com a criança e no convívio com outros pais com os mesmos problemas.

Na dimensão *Saúde e Segurança* as questões estavam relacionadas com o emprego e questões laborais.

Relativamente aos *Recursos Gerais*, foram colocadas questões relacionadas com o acompanhamento dos serviços à família e aos apoios recebidos, pelo facto de terem uma criança surda.

Foi também abordada a importância do *Apoio à criança com surdez*. Neste âmbito foram colocadas questões sobre os serviços de acompanhamento à criança, desde os apoios médicos, terapêuticos e educativos, ao desenvolvimento da comunicação por parte da criança.

As entrevistas foram integralmente gravadas e depois transcritas. O material assim recolhido foi tratado através de procedimentos da análise de conteúdo, considerando-se como temas de análise os blocos correspondentes às dimensões de QVF incluídas no estudo. As categorias e sub-categorias foram definidas a partir de “unidades de sentido” identificadas no texto transcrito das entrevistas (Bardin, 1997).

Cada entrevista foi analisada individualmente, tendo-se, depois, elaborado uma síntese que se apresenta em anexo (Anexo III).

#### **2.4.2 O questionário**

O questionário é uma técnica de recolha de dados geralmente associado a abordagens quantitativas, designadamente por ser adequada a estudos envolvendo um elevado número de participantes e os resultados serem objecto de análises estatísticas (Alreck & Settle, 1995).

Os questionários aplicam-se em estudos em que a análise estatística dos dados é um dos objectivos finais do trabalho. Este tipo de ferramenta apresenta algumas vantagens ao nível da sistematização e análise de dados, ao mesmo tempo que não implica o dispêndio de tempo e de recursos. Contudo, é este mesmo cariz sistemático e restritivo que funciona como limitação ao nível dos conteúdos reunidos, o que por vezes leva a que os inquiridos não se revejam nas hipóteses de resposta (Ketele & Roegiers, 1993).

A resposta a questionários está também sujeita a um conjunto de regras que nem sempre são lidas e/ou respeitadas pelos inquiridos, o que pode levar a ter que se descartar alguns dos dados reunidos, sendo por essa razão que se fazem os pré-testes. Por outro lado, os questionários que são de preenchimento autónomo, implicam que a amostra em causa saiba ler e domine o idioma em que o questionário é redigido. (Ketele & Roegiers, 1993; Alreck & Settle, 1995).

Usamos um questionário para testar o grau de importância atribuída aos indicadores para a avaliação da QV das famílias utilizando variáveis em que o indivíduo responde escolhendo a sua posição num contínuo (Alreck & Settle, 1995). Este método de registo de respostas pode ser usado quando o investigador tem como objectivo que elas possam ser comparáveis umas com as outras.

Tal como na construção do guião da entrevista, recorreremos às dimensões consideradas na ECVF (Córdoba et al., 2006): *Interacção Familiar, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à criança com surdez*.

No questionário usado no Estudo I em cada uma das dimensões foram apresentadas quatro questões, excepto no *Apoio à criança com surdez* que incluiu seis, respondidas a partir de uma frase genérica: *Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que...* As hipóteses de resposta foram apresentadas numa escala de tipo Likert com cinco graus de escolha, variando entre *nada importante e extremamente importante*, de acordo com a percepção da importância de cada item para a QVF dos sujeitos. Optou-se por esta escala de valoração por se considerar que permitiria especificar e diferenciar as respostas e avaliar com mais precisão a percepção das famílias sobre cada uma das questões apresentadas.

Como parte integrante deste primeiro questionário foi colocado um factor de ponderação, solicitando-se aos inquiridos que dos 22 itens respondidos, seleccionassem os 6 considerados mais importantes para a sua QVF.

Com este primeiro questionário pretendemos ainda verificar se existem diferenças ao nível das respostas que sejam condicionadas pela idade das crianças surdas e a formação académica dos pais.

Para testar o efeito da idade das crianças nas respostas apresentadas pelos inquiridos, utilizámos duas categorias etárias: 0-3 anos e outra dos 4-6 anos. Para testar a influência da formação académica das famílias, criámos uma categoria em que se incluíam os inquiridos com formação básica e secundária, e uma outra categoria para os sujeitos com formação superior. Para o tratamento destes dados foi usado o teste de Qui-Quadrado de Pearson ( $\chi^2$ )<sup>1</sup>, teste não paramétrico que se destina a encontrar o valor da dispersão para 2 variáveis. O teste foi aplicado utilizando o programa informático PASW versão 18 (anteriormente conhecido por SPSS).

O questionário usado no Estudo II manteve as mesmas dimensões do primeiro e o mesmo tipo de respostas. Foram acrescentadas catorze questões emergentes dos dados das entrevistas realizadas no Estudo I. Foi incluída uma pergunta aberta relativamente a aspectos relevantes para a QVF dos inquiridos que não tivessem sido contemplados no questionário. Solicitava-se ainda que classificassem o instrumento quanto ao grau de interesse para os serviços de apoio à criança e à família e que dessem a sua opinião em relação ao grau de dificuldade em responder ao mesmo.

Os questionários eram de auto preenchimento. A diferença entre o primeiro questionário e o segundo, resulta essencialmente das contribuições feitas pela entrevista que permitiu identificar alguns indicadores que sendo relevantes não

---

<sup>1</sup> O teste do  $\chi^2$  é também utilizado na comparação de duas (ou mais) populações a partir de amostras aleatórias independentes, quando a comparação não é possível por recurso a testes paramétricos, nomeadamente aos de comparação de proporções cuja aplicação implica que as dimensões das amostras sejam grandes (superiores a 30). Os dados são geralmente qualitativos e encontram-se organizados em tabelas de contingência que reúnem as frequências ou contagens.

estavam contemplados no questionário do Estudo I. Para o tratamento dos dados foi utilizada a análise da estatística descritiva.

A partir dos resultados obtidos nos dois estudos e também da experiência e aprofundamento dos temas que foi possível realizar ao longo do processo, foi então elaborada a escala final que se propõe avaliar a QVF e famílias com crianças surdas e que constitui o objectivo final deste trabalho.

**PARTE III**

**APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

# 1. RESULTADOS

Neste capítulo apresentam-se os resultados dos estudos realizados. Em primeiro lugar os resultados obtidos relativos ao estudo exploratório (Estudo I) e, em segundo lugar, os resultados relativos ao estudo envolvendo um grupo mais alargado (Estudo II). Procuraremos também explicitar a forma como os resultados do estudo inicial contribuíram para a elaboração do questionário usado no Estudo II.

## 1.1 ESTUDO I

O objectivo deste estudo exploratório foi identificar indicadores da vida familiar considerados importantes para a QVF das famílias ouvintes com crianças surdas de grau severo e profundo, através das entrevistas. Permitiu ainda realizar um pré-teste do formato do questionário que se pretendia elaborar e aplicar posteriormente a um grupo mais alargado.

### 1.1.1 Entrevistas

As 8 entrevistas realizadas e tratadas individualmente através de procedimentos da análise de conteúdo permitiram identificar um conjunto de questões que se mostraram recorrentes entre os vários sujeitos entrevistados, tendo sido feita posteriormente uma síntese que se apresenta em anexo (Anexo III).

Tendo em conta as categorias abordadas nas entrevistas, apresentamos na Tabela I os aspectos mais importantes referidos pelos participantes como influenciando de forma positiva ou negativa, a sua QVF.

Tabela I - Aspectos mais relevantes de cada dimensão após a análise de conteúdo das entrevistas

<b>Aspectos valorizados</b>
<p><b><i>Interacção Familiar</i></b></p> <p><u>Apoio Familiar</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- O apoio da família alargada é importante para ultrapassar o choque do diagnóstico e ao longo do processo educativo.</li><li>- O apoio da família alargada é importante para a gestão das rotinas diárias.</li><li>- O apoio da família é importante para proporcionar a interacção e o relacionamento da criança com outras crianças e com outros amigos da família.</li></ul> <p><u>Tempo</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Necessidade de acompanhar a criança às terapias e à escola.</li><li>- Necessidade de tempo para a vida de casal e individual.</li></ul> <p><u>Relacionamento entre o casal</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Importância da comunicação e sintonia entre os membros do casal.</li></ul> <p><u>Comunicação</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Dificuldade sentida pela família em comunicar com a criança.</li><li>- Crianças que não têm comunicação fazem mais birras.</li></ul> <p><u>Aceitação da deficiência</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Aceitar a surdez da criança.</li></ul> <p><b><i>Papel Parental</i></b></p> <p><u>Educação</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Desejo de dar a mesma educação a todos os filhos, mas que é muito difícil de conseguir.</li><li>- Maior dificuldade na definição e implementação consistente de regras.</li><li>- Muita dependência dos pais, por parte da criança surda.</li><li>- Menos tempo e atenção dispensada aos outros filhos.</li><li>- Importância de educar com o mesmo nível de exigência dos irmãos.</li></ul> <p><u>Partilha de experiências</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Importância de os pais trocarem experiências e aprenderem uns com os outros.</li></ul>

- As oportunidades de convívio entre pais deviam ser mais frequentes.
- Oportunidades de contacto com adultos e crianças surdas.

## **Saúde e Segurança**

### Apoio dos serviços

- A forma como os pais são informados do diagnóstico da surdez pode, em si mesma, constituir um choque que acresce à reacção ao próprio diagnóstico.
- O apoio à família por parte de profissionais (médico, psicólogo ou outros) constitui uma ajuda importante para ultrapassar o choque do diagnóstico e as dificuldades que se lhe seguem.
- Pais sentem dificuldade de acesso a consultas médicas para as suas crianças. O tempo de espera é muito longo.

### Trabalho

- Um emprego seguro e gratificante é importante e permite melhorar a qualidade de vida.
- A flexibilidade de horários de trabalho é desejável por facilitar a disponibilidade dos pais para acompanhar criança (às consultas, terapias, à escola) e melhor responder às suas necessidades.

### Vizinhança

- São importantes as relações seguras e de confiança com os vizinhos.

## **Recursos Gerais**

### Informação

- Informação clara e atempada sobre tudo o que se refere à surdez para os pais poderem tomar decisões acertadas.

### Redes de Suporte Formal e Informal

- Pais sublinham a importância da possibilidade de apoio regular de técnicos (redes formais) que os ajudam a compreender os problemas e saber como lidar com a criança.
- Redes informais de apoio aos pais: é importante contar com outras pessoas além da família, para conviver e com quem se pode deixar as crianças em caso de

necessidade.

### Direitos

- São referidas dificuldades de reconhecimento e de acesso a direitos legalmente estabelecidos que, muitas vezes, só são conseguidos após um longo e difícil processo. Ex: subsídios da Segurança Social.
- O Estado deveria assumir um papel mais significativo no apoio às famílias designadamente através de maiores subsídios, porque há um acréscimo de despesas com as crianças surdas.

### Funcionamento dos Serviços

- A lentidão das respostas dos serviços obriga os pais a recorrer a privados (e.g., consultas médicas) ou a esperas demoradas que prejudicam as crianças (e.g., acesso a próteses auditivas).
- Serviços e técnicos nem sempre levam em consideração as condições e necessidades das famílias e o conhecimento que têm da criança.

### Aprender a comunicar

- É importante que os pais, bem como outros membros da família, possam aprender LGP para comunicar com a criança.
- Verificam-se dificuldades no acesso a formação de LGP para os familiares devido à escassez da oferta, dos horários e da distância.
- Dificuldade de acesso a cursos de LGP de nível básico e de aprofundamento.

### Vida Social

- Importância de ter uma vida social normal.

### ***Apoio à criança com surdez***

#### Diagnóstico

- O diagnóstico da surdez não pode ser tão demorado.

#### Intervenção Precoce

- Intervenção precoce dirigida à família foi muito importante no período após o diagnóstico.
- Intervenção precoce dirigida à criança deveria iniciar-se tão cedo quanto

possível.

- As respostas dos serviços para as crianças são muito demoradas.
- As crianças devem ser expostas e começar a aprender LGP o mais cedo

possível.

- Necessidade de haver intervenção de formadores de LGP nas creches que as crianças frequentam.

#### Transporte

- Necessidade de assegurar os transportes da criança da sua residência para a Creche ou Jardim de Infância que melhor responda às necessidades da criança.

#### Igualdade de oportunidades

- Pais esperam que os seus filhos tenham as mesmas possibilidades e oportunidades de todas as outras crianças, isto é, tenham oportunidade de fazerem os seus estudos e tornarem-se independentes. Esperam e desejam que as crianças se sintam bem.

#### Informação

- Devia dar-se mais informação às pessoas para compreenderem e aceitarem a surdez.

Esta síntese das entrevistas permite-nos constatar a importância fundamental que é atribuída à família alargada como suporte afectivo, instrumental e organizacional da vida familiar. A falta de uma comunicação efectiva com a criança é sentida como uma dificuldade acrescida nas relações e na educação da criança surda. Por esta razão, os entrevistados têm consciência da importância da aprendizagem da LGP.

Ao nível dos Serviços a família sente, por um lado, a importância dos mesmos para o desenvolvimento da criança e como suporte na gestão das suas dificuldades, defendendo uma intervenção o mais precoce possível. Por outro lado, sentem-se penalizados pela morosidade de resposta dos mesmos, o que prejudica a tomada de medidas atempadas que reduzam os efeitos negativos da surdez.

Esta considerações mais importantes referidas pelas famílias ao longo das entrevistas e sintetizadas na Tabela I permitiram, conforme já referimos, a

reformulação do primeiro questionário que foi passado posteriormente à amostra mais alargada.

### 1.1.2 Primeiro questionário

Os resultados do questionário são apresentados em função das categorias consideradas no estudo: *Interacção Familiar, Papel Parental, Saúde e Segurança, Recursos Gerais e Apoio à criança surda.*

No que diz respeito à *Interacção Familiar*, como se pode ver na figura 1, as respostas situam-se essencialmente nos qualificativos mais elevados indicando que os entrevistados consideram os aspectos referidos muito importantes ou extremamente importantes. A comunicação com a criança será, de todos os aspectos, aquele que mais frequentemente é referido como extremamente importante. A ajuda entre familiares é também um aspecto que é considerado *extremamente importante* (n=5) ou *muito importante* (n=3).

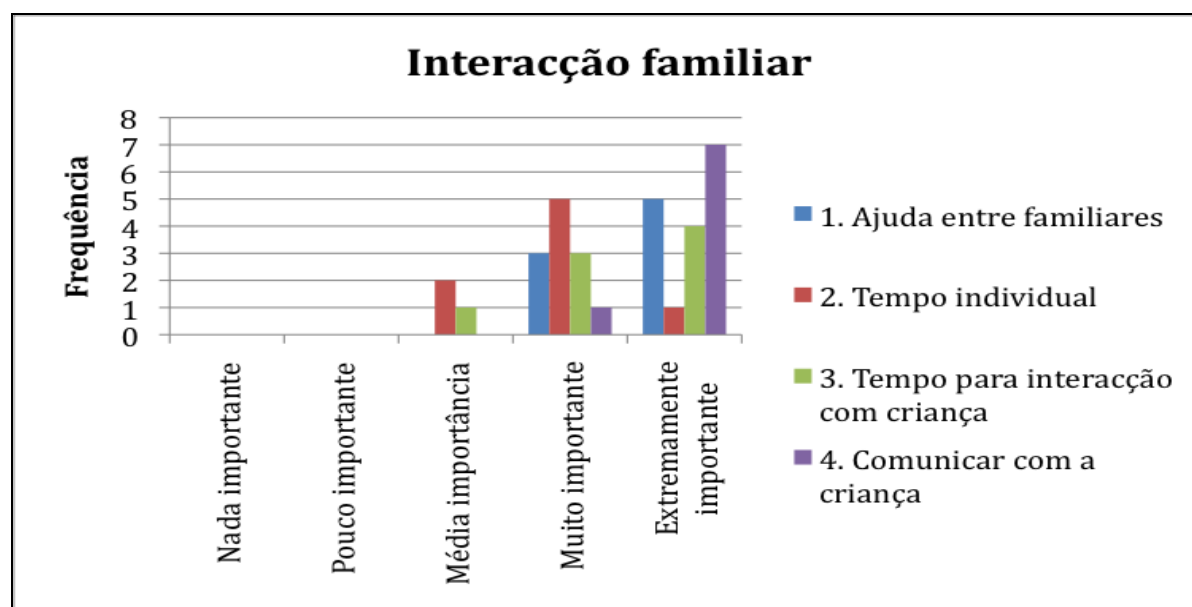


Figura 1 - Distribuição das respostas das famílias da amostra do estudo exploratório (n=8) pelas questões da categoria *Interacção Familiar*.

Em relação ao *Papel Parental*, como se pode ver na figura 2 as respostas situam-se todas, à excepção de uma, nos qualificativos mais elevados indicando que os entrevistados consideram os aspectos referidos muito importantes ou extremamente importantes. Educar a criança surda da mesma forma que as outras crianças da família é de todos os aspectos, aquele que mais frequentemente é referido como extremamente importante.

A aceitação da surdez por parte de toda a família é também um aspecto que é considerado *extremamente importante* (n=5) ou *muito importante* (n=3).

Receber informação adequada para se tomarem decisões acertadas sobre a criança surda outro aspecto considerado *extremamente importante* (n=4) ou *muito importante* (n=4).

A aprendizagem da LGP por parte da família é um aspecto valorizado por todos os pais desta amostra, excepto num caso em que a confirmação da surdez severa do filho é recente, e os pais acreditam que a criança vai aprender a falar.

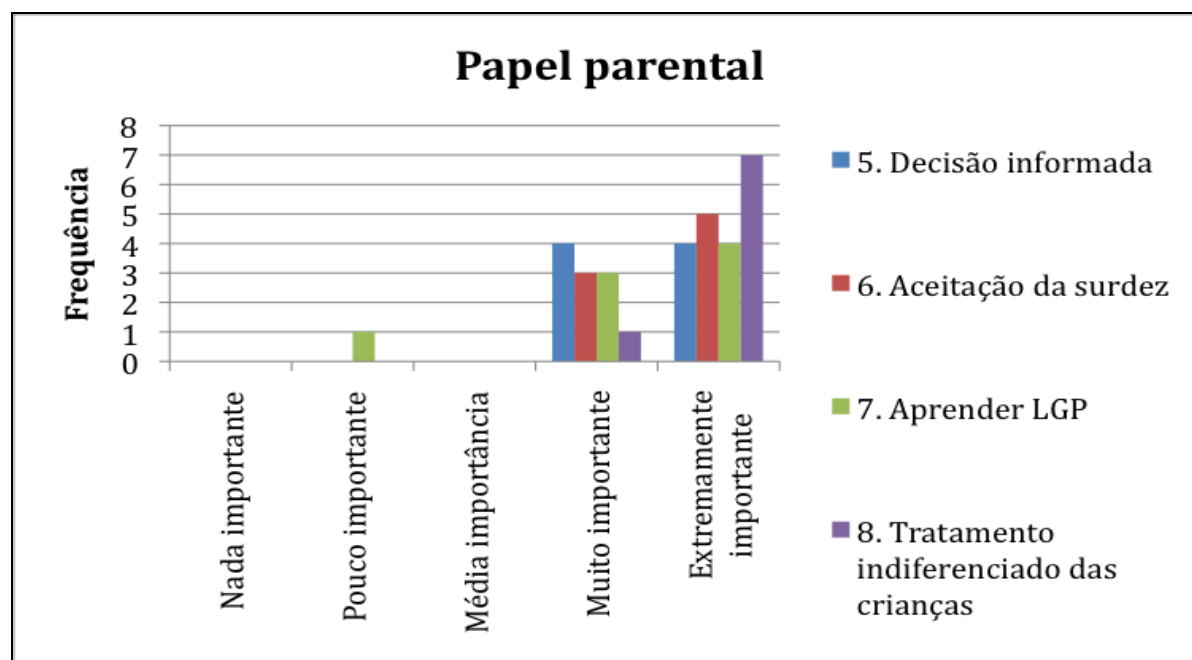


Figura 2 - Distribuição das respostas das famílias da amostra do estudo exploratório (n=8) pelas questões da categoria *Papel Parental*.

No que diz respeito à *Saúde e Segurança*, como se pode ver na figura 3, as respostas situam-se predominantemente nos qualificativos mais elevados,

indicando, mais uma vez, que os entrevistados consideram os aspectos referidos muito importantes ou extremamente importantes.

O emprego estável por parte do casal será de todos os aspectos, aquele que mais frequentemente é referido como extremamente importante. Ter um horário de trabalho flexível pelo menos em relação a um dos membros do casal, ajustado às necessidades da criança surda e ter acesso rápido às consultas e terapias que ela necessita são também dois aspectos igualmente considerados como *extremamente importante* (n=6).

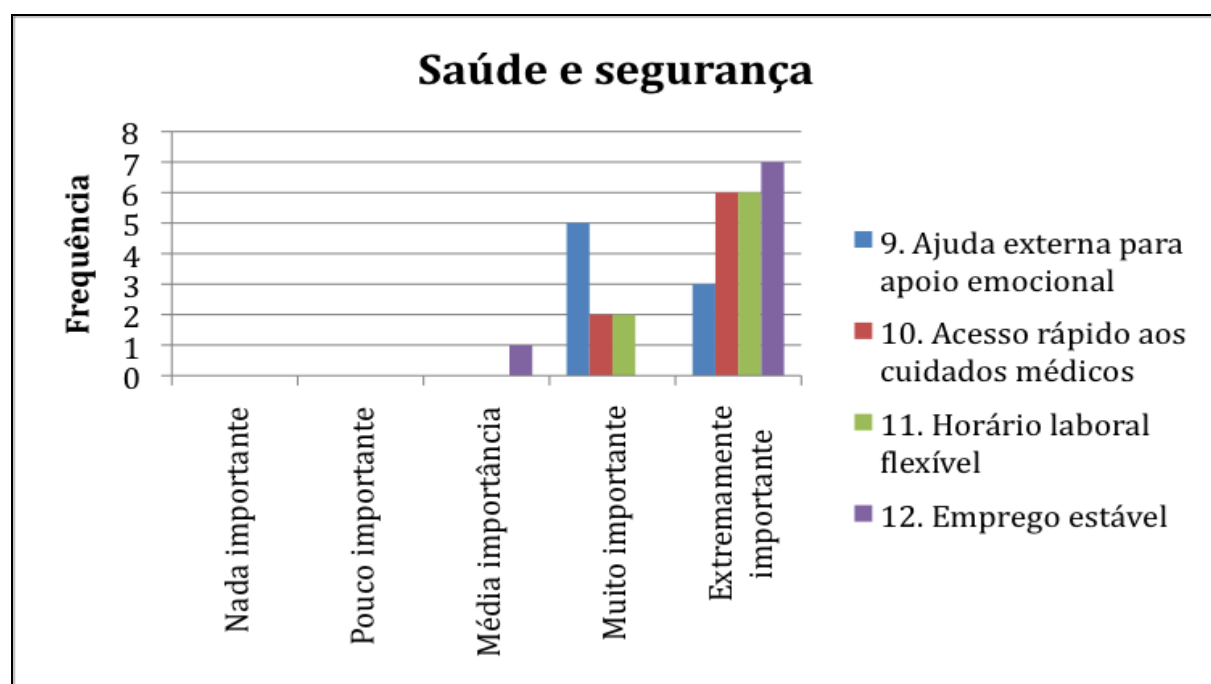


Figura 3 - Distribuição das respostas das famílias da amostra do estudo exploratório (n=8) pelas questões da categoria *Saúde e Segurança*.

Em relação à categoria dos *Recursos Gerais*, como se pode ver na figura 4, as respostas situam-se nos qualificativos de média e elevada importância.

Receber informação sobre instituições ou grupos de ajuda que acompanhem os membros destas famílias a saber conviver com surdez foi a questão que mereceu mais respostas consideradas como *extremamente importante*. O convívio regular com outras famílias com crianças surdas foi classificada pela maioria das famílias como sendo *muito importante* (n=6). Os pais valorizam também a

importância do tempo para a realização dos interesses individuais dos membros da família.

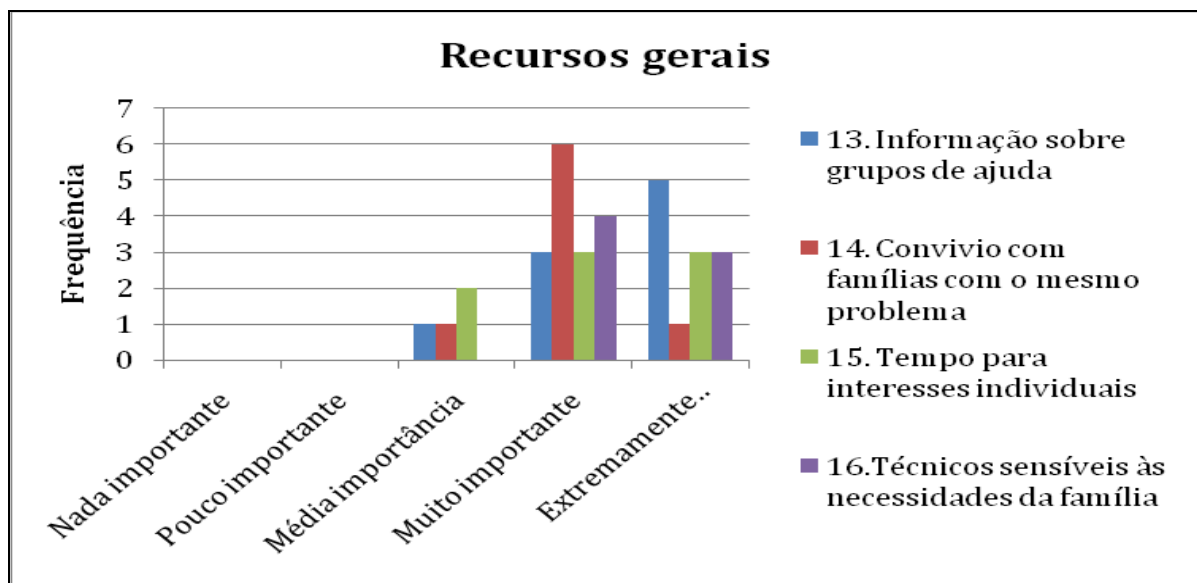


Figura 4 - Distribuição das respostas das famílias da amostra do estudo exploratório (n=8) pelas questões da categoria *Recursos Gerais*.

O último conjunto de questões dizia respeito aos dados relacionados com o *Apoio à criança surda*. Como se pode ver na Figura 5, todas as questões foram classificadas maioritariamente como sendo *extremamente importante*, indicando, mais uma vez, a elevada importância que os inquiridos atribuem aos aspectos referidos. Deste conjunto de questões é possível, contudo, destacar a aceitação da criança surda pela sociedade como merecendo resposta consensual pela totalidade dos entrevistados. Segue-se em igualdade de respostas, o acesso rápido a ajudas técnicas e o apoio de profissionais que ajudem a família a saber lidar da melhor forma com a criança surda, classificadas pelos inquiridos como *extremamente importante* (n=7) ou *muito importante* (n=1).

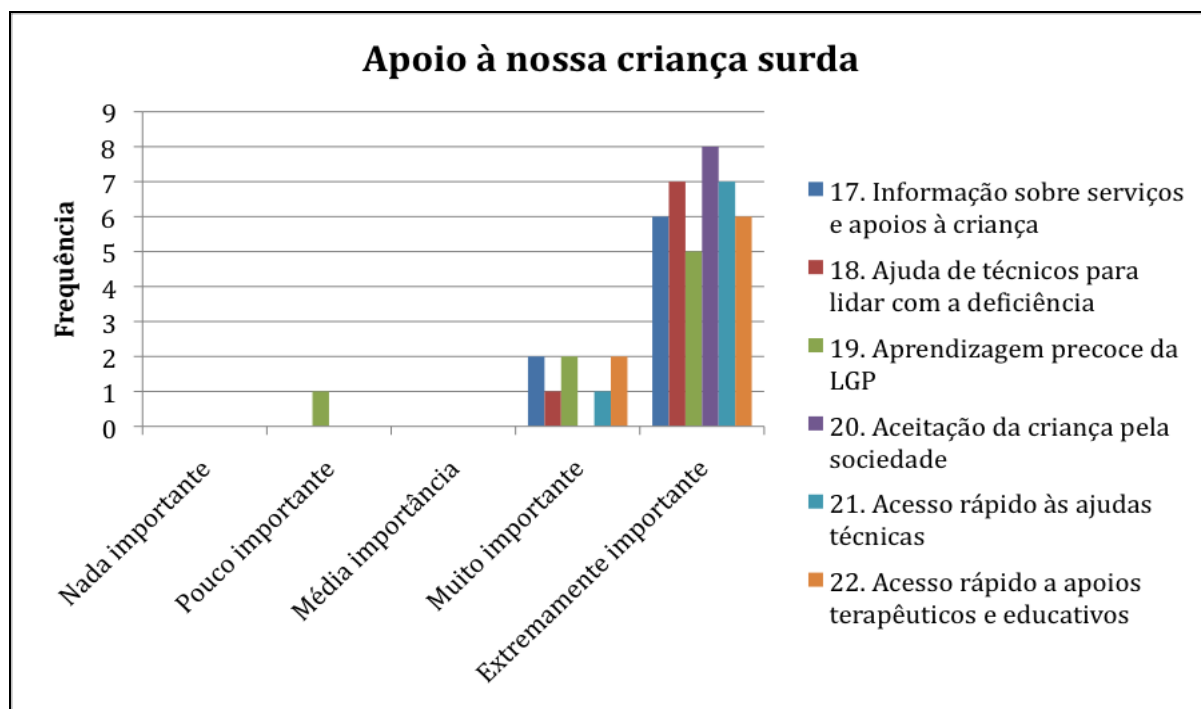


Figura 5 - Distribuição das respostas das famílias da amostra do estudo exploratório (n=8) pelas questões relativas ao apoio da criança.

Os resultados do questionário mostram que os pais valorizam como *extremamente importante* ou *muito importante* todas as questões colocadas nas 5 categorias de Qualidade de Vida aqui consideradas. Porque se situam sistematicamente na área mais elevada de valoração, estes resultados indicam que, para estas famílias, os aspectos considerados são importantes, devendo, por isso, ser incluídas numa escala para avaliação da QVF.

Apesar da aparente recorrência de questões classificadas de *extremamente importante* ou *muito importante*, procurámos avaliar se havia diferenças ao nível das respostas que fossem condicionadas pela idade das crianças e pelas habilitações académicas dos pais, recorrendo para isso ao teste do  $\chi^2$  (Qui Quadrado). Para testar o efeito da idade das crianças nas respostas apresentadas pelos inquiridos, utilizámos duas categorias etárias: 0-3 anos e outra dos 4-6 anos. As hipóteses em teste foram:

*H0: Não há diferenças ao nível das respostas, que sejam condicionadas pela idade das crianças surdas.*

*HA: Há diferenças nas respostas, que são condicionadas pela idade das crianças surdas.*

Os resultados da comparação das duas categorias, pergunta a pergunta podem ser consultados na Tabela II.

**Tabela II – Resultado da aplicação do teste de Qui-Quadrado de Pearson para comparação dos grupos etários das crianças em relação às respostas dadas.**

Pergunta	X <sup>2</sup>	gl	p*
1	0,36	1	0,85
2	2,88	2	0,24
3	1,96	2	0,38
4	0,69	1	0,41
<b>5</b>	<b>4,80</b>	<b>1</b>	<b>0,03</b>
6	0,04	1	0,85
7	0,89	2	0,64
8	1,91	1	0,17
9	2,88	1	0,09
<b>10</b>	<b>4,44</b>	<b>1</b>	<b>0,04</b>
11	0,18	1	0,67
12	1,91	1	0,17
13	1,96	2	0,38
14	2,31	2	0,32
15	2,31	2	0,32
16	1,74	1	0,19
17	0,18	1	0,67
18	1,91	1	0,17
19	2,88	2	0,24
20	0,69	1	0,41
21	0,69	1	0,41
22	0,18	1	0,67

\*p< .05

Só foram encontradas diferenças significativas nas respostas da pergunta 5 - *Recebamos informação suficiente para tomarmos decisões acertadas sobre a nossa criança* e pergunta 10 – *A minha família tenha acesso rápido às consultas e tratamentos que a nossa criança necessita*, indicando que são os pais das crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 3 anos que consideram estes factores mais importantes.

Para testar a influência da formação académica nas respostas apresentadas pelos inquiridos, criámos uma categoria em que se incluíam os inquiridos com formação básica e secundária, e uma outra categoria para os sujeitos com formação superior. Neste caso as hipóteses a testar foram:

*H0: Não há diferenças ao nível das respostas condicionadas pela formação académica dos responsáveis pela criança surda.*

*HA: Há diferenças nas respostas que são condicionadas pela formação académica dos responsáveis pela criança surda.*

Os resultados obtidos podem ser consultados na tabela seguinte:

**Tabela III – Resultado da aplicação do teste de Qui-Quadrado de Pearson para comparação da formação académica dos responsáveis pelas crianças em relação às respostas dadas.**

Pergunta	X <sup>2</sup>	gl	p
1	0,04	1	0,85
2	4,59	2	0,10
3	0,89	2	0,64
4	1,91	1	0,17
<b>5</b>	<b>4,80</b>	<b>1</b>	<b>0,03</b>
6	1,74	1	0,19
7	5,16	2	0,08
8	0,69	1	0,41
9	0,04	1	0,85
10	1,60	1	2,06
11	0,18	1	0,67

12	0,69	1	0,41
13	0,89	2	0,64
14	2,31	2	0,32
15	3,02	2	0,22
16	0,04	1	0,85
17	1,60	1	0,21
18	0,69	1	0,41
19	2,45	2	0,29
20	0,69	1	0,41
21	0,69	1	0,41
22	1,60	1	0,21

\*p< .05

Neste caso, apenas na pergunta 5 - *Recebamos informação suficiente para tomarmos decisões acertadas sobre a nossa criança*, são encontradas diferenças significativas nas respostas dadas entre os indivíduos com formação superior e os restantes, mostrando serem os primeiros a sentir essa necessidade. Em relação à questão 7, *Sejamos capazes de aprender a língua gestual portuguesa para podermos comunicar normalmente com a nossa criança*, parece-nos indicar a existência de uma tendência para a diferença entre os pais com formação académica superior e os restantes, sendo os primeiros a demonstrar esse interesse.

No final da resposta ao primeiro questionário foi pedido às famílias que classificassem as 6 questões que consideravam mais importantes para a QVF, tendo para isso elaborado a seguinte questão: *Dos 22 itens deste questionário escolha 6 que considere mais importantes para a qualidade de vida da sua família*. Destacou-se a aceitação da surdez como sendo a questão mais vezes referida. Seguiu-se a capacidade de interajuda familiar para resolver os problemas (Figura 6).

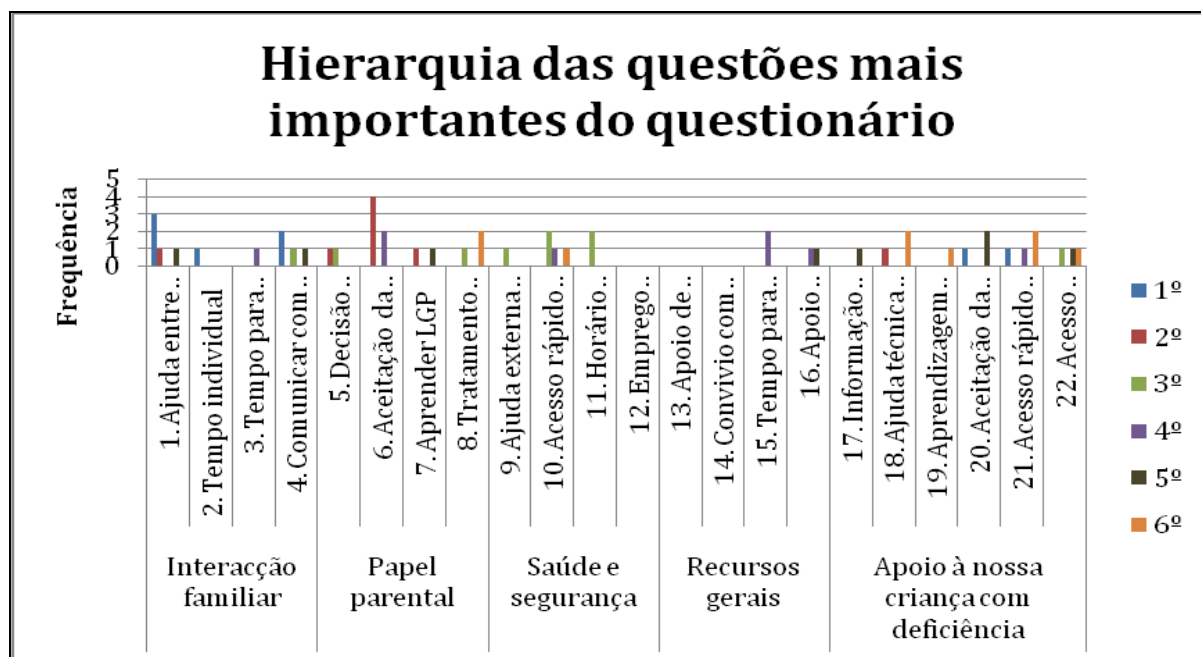


Figura 6 – Distribuição das respostas consideradas mais importantes da amostra do estudo exploratório (n=8).

Nas tabelas seguintes apresentam-se as respostas com a distribuição por ordem de importância atribuída pelas famílias aos 22 indicadores. Optámos por apresentar apenas os três considerados mais relevantes em cada categoria, já que desta forma identificamos claramente as questões que os participantes consideram mais importantes para a sua qualidade de vida

Tabela IV - Distribuição dos grau de importância das perguntas do questionário na categoria *Interação Familiar*

Interação Familiar				
Ordem de importância	Questão 1	Questão 2	Questão 3	Questão 4
1ª	3	1	0	2
2ª	1	0	0	0
3ª	0	0	0	1

Tabela V - Distribuição dos grau de importância das perguntas do questionário na categoria *Papel Parental*.

Papel Parental				
Ordem de importância	Questão 5	Questão 6	Questão 7	Questão 8
1ª	0	0	0	0

2ª	1	4	1	0
3ª	1	0	0	1

**Tabela VI - Distribuição dos grau de importância das perguntas do questionário na categoria *Saúde e Segurança***

<i>Saúde e Segurança</i>				
Ordem de importância	Questão 9	Questão 10	Questão 11	Questão 12
1ª	0	0	0	0
2ª	0	0	0	0
3ª	1	2	2	0

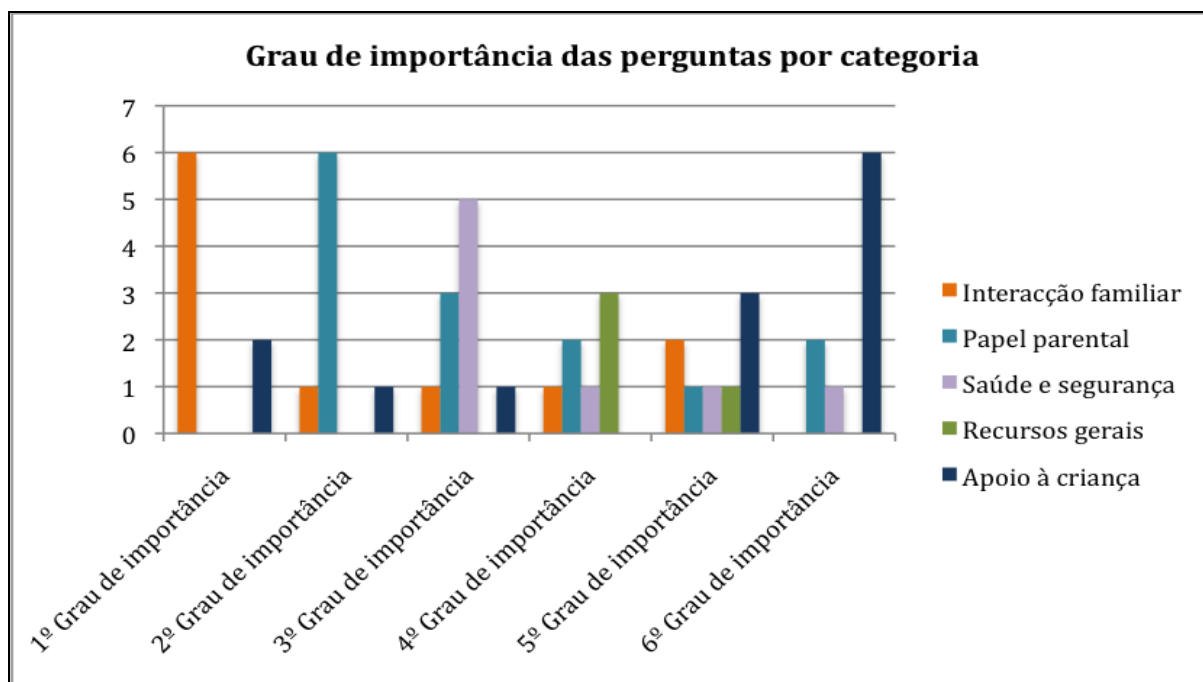
**Tabela VII - Distribuição dos grau de importância das perguntas do questionário na categoria *Recursos Gerais*.**

<i>Recursos Gerais</i>				
Ordem de importância	Questão 13	Questão 14	Questão 15	Questão 16
1ª	0	0	0	0
2ª	0	0	0	0
3ª	0	0	0	0

**Tabela VIII - Distribuição dos grau de importância das perguntas do questionário na categoria *Apoio à criança surda***

<i>Apoio à criança surda</i>						
Ordem de importância	Questão 17	Questão 18	Questão 19	Questão 20	Questão 21	Questão 22
1ª	0	0	0	1	1	0
2ª	0	1	0	0	0	0
3ª	0	0	0	0	0	1

Analisando com maior detalhe a informação dada relativamente às questões consideradas mais importantes, verificamos que quando agrupadas por categorias, os sujeitos da amostra do estudo exploratório, atribuem maior importância aos assuntos relacionados com a *Interacção Familiar*, seguindo-se as perguntas relativas ao *Papel Parental* e em terceiro lugar de importância vêm as questões sobre *Saúde e Segurança* a que se seguem as dos *Recursos Gerais*. As perguntas relativas ao *Apoio à criança surda* aparecem nos últimos graus de importância, apesar de serem pontualmente referidas em todos os outros graus de importância, à excepção do quarto (Figura 7).



**Figura 7** - Distribuição do grau de importância, referido pela amostra do grupo exploratório (n=8), por categoria de perguntas.

## 1.2 ESTUDO II

Com base nos resultados do estudo exploratório foi elaborado um segundo questionário para avaliação da QVF das famílias de crianças surdas que foi passado posteriormente à amostra mais alargada.

Mantiveram-se as cinco dimensões anteriormente consideradas tendo-se reformulado, reagrupado e introduzido algumas questões que, conforme já tivemos oportunidade de referir, tiveram por referência os resultados do Estudo I.

Tendo em conta que algumas questões apontadas já integravam o questionário, apresentamos de seguida apenas as modificações introduzidas.

### *Interacção Familiar:*

Atendendo à referência feita ao papel da família alargada e ao tempo a ser dedicado ao convívio familiar para a QVF, acrescentaram-se as questões que são apresentadas na Tabela 9.

**Tabela IX - Questões introduzidas no segundo questionário relativamente à categoria *Interação Familiar*.**

Interação Familiar
Os membros da minha família tenham boas relações com a família alargada (avós, tios, primos, etc).
Os membros da minha família seja capazes de ultrapassar os altos e os baixos da vida.
A minha família desfrute de tempo junta.

***Papel Parental:***

As famílias inquiridas referiram de uma forma consistente, a dificuldade que sentiam na educação do filho surdo, nomeadamente por causa das dificuldades de comunicação e a importância em educar da mesma forma todas as crianças da família. A importância do convívio com outros pais que vivem o mesmo problema, para aprenderem a lidar melhor com o filho surdo, foi também várias vezes referido ao longo das entrevistas. Por esse motivo, foram acrescentadas nesta categoria quatro perguntas.

**Tabela X - Questões introduzidas no segundo questionário relativamente à categoria *Papel Parental*.**

Papel Parental
Sejamos capazes de educar bem as nossas crianças.
Ajudemos as nossas crianças a serem independentes.
Tenhamos tempo para atender às necessidades individuais de todas as crianças da família.
A minha família conviva regularmente com outros pais surdos e ouvintes, que tenham filhos surdos, para podermos desempenhar melhor o nosso papel parental.

### *Saúde e Segurança:*

Ao longo das entrevistas foi referida de forma recorrente a necessidade de os membros da família serem acompanhados pelos serviços de saúde nos momentos difíceis e a demora e insuficiência das ajudas económicas. Foi ainda referida a importância de ter uma boa vizinhança para desfrutar de um ambiente próximo tranquilo. Tendo em conta estes dados, foram introduzidas no segundo questionário três novas questões.

**Tabela XI - Questões introduzidas no segundo questionário relativamente à categoria *Saúde e Segurança***

Saúde e Segurança
A minha família disponha de acompanhamento dos serviços de saúde, de forma a cuidar da saúde física e do equilíbrio emocional de todos os seus membros.
A minha família tenha ajuda financeira para satisfazer as necessidades da nossa criança.
A minha família se sinta segura em casa, no trabalho, na escola e no bairro

### *Recursos Gerais*

A necessidade de apoio regular por parte de técnicos para ajudar a família a educar a criança surda e a ultrapassar as dificuldades que vão surgindo foi referido pela maioria das famílias como um aspecto muito importante para a sua QVF. Foi ainda salientada a dificuldade no acesso aos apoios a que tem direito por terem uma criança com deficiência, a necessidade de existirem locais próximos para familiares e amigos aprenderem a LGP. Algumas famílias manifestaram também a necessidade de existirem locais onde deixar pontualmente os filhos, sabendo que são compreendidos pelas pessoas que aí trabalham. Estes aspectos foram tidos em consideração na reformulação do segundo questionário, tendo sido acrescentadas as questões que podem ser vistas na Tabela 12.

Tabela XII - Questões introduzidas no segundo questionário relativamente à categoria *Recursos*

*Gerais.*

Recursos Gerais
A minha família disponha do apoio regular de uma equipa de técnicos que nos ajudem, logo após o diagnóstico, a sabermos educar da melhor forma a nossa criança e a enfrentar as dificuldades que vão surgindo.
A minha família disponha de serviços na comunidade com pessoas conhecedoras de língua gestual, para podermos deixar pontualmente a nossa criança quando precisamos de algum tempo para nós ou para resolver algum problema.
A família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com deficiência.
Que haja locais próximos da residência e com horários flexíveis para que os membros da família e amigos aprendam LGP.

*Apoio à nossa criança surda*

Algumas famílias referiram constrangimentos que têm a ver com a falta de sensibilidade dos técnicos perante o conhecimento que têm da criança não acreditando nas informações prestadas. A necessidade de ser feito um diagnóstico célere da surdez de forma a poder intervir-se precocemente, favorecendo assim o desenvolvimento da criança, foi também referido como essencial para terem uma boa QVF. A importância atribuída à aprendizagem precoce da LGP é consensual nestas famílias, tendo sido referido que deviam beneficiar de um professor de LGP logo no início da confirmação do diagnóstico. Foi ainda mencionada a necessidade de haver transporte gratuito para as crianças que frequentam creches e jardins de infância. Tendo em conta estes elementos foram introduzidas novas questões que apresentamos na Tabela 13.

Tabela XIII - Questões introduzidas no segundo questionário relativamente à categoria *Apoio à nossa criança surda*

Apoio à nossa criança surda
Seja feito um diagnóstico precoce da surdez para se poder intervir de forma imediata a nível educativo e terapêutico, de forma a não comprometer o seu desenvolvimento cognitivo, linguístico e social.
Que os médicos e os técnicos em geral tomem em consideração o conhecimento que temos da nossa criança.
A nossa criança tenha transporte gratuito quando for necessário deslocar-se para a creche ou jardim de infância que melhor responda às suas necessidades.
A nossa criança tenha acesso a professor de Língua Gestual logo a seguir ao diagnóstico, no seu local de permanência diária (creche, jardim de infância ou domicílio).

Esta segunda versão do questionário foi aplicada a uma amostra mais alargada de 21 familiares de crianças surdas provenientes da região da Grande Lisboa, Porto e Évora com o objectivo de testar este instrumento e, elaborar depois, uma escala de avaliação da QVF de famílias com crianças surdas.

Apresentamos de seguida os resultados obtidos com o segundo questionário nas cinco categorias consideradas, através da análise da estatística descritiva, dadas as limitações do tamanho da amostra.

### 1.2.1 Interação Familiar

Como se pode ver na figura 8, a maioria das respostas concentra-se nas opções *extremamente importante* ou *muito importante*, indicando que as questões colocadas dizem respeito a aspectos relevantes para QVF das famílias inquiridas. Contudo, esta concentração dificulta a análise diferenciada, isto é, torna difícil determinar claramente qual ou quais aspectos são considerados mais importantes, comparativamente com os restantes. Apesar disso, será de salientar os resultados às questões 6 e 7 sobre a aceitação da surdez por parte da família e a capacidade

de comunicação com a criança, que a maioria dos respondentes considera *extremamente importante* (n=19 e n=17 respectivamente), indicando que praticamente todos os inquiridos valorizam aspectos relacionados com a criança surda nas suas percepções sobre QVF. Também são consideradas importantes (*extremamente importante* ou *muito importante*) para a QVF os aspectos relacionados com a entajuda e os laços familiares.

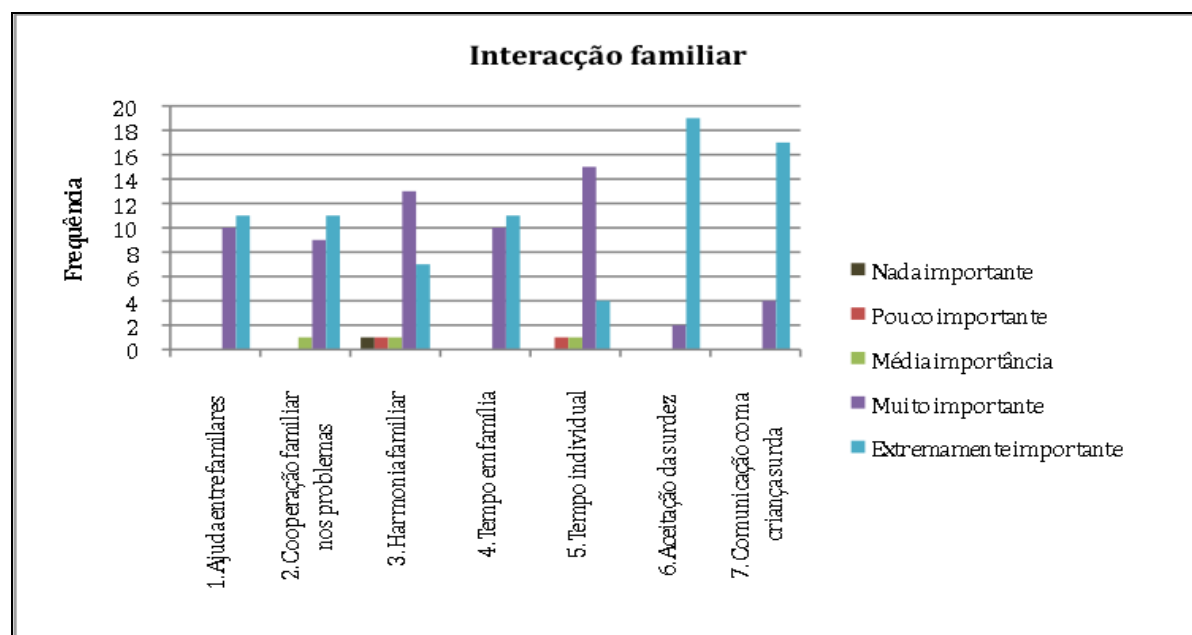


Figura 8 - Distribuição das respostas dos inquiridos na categoria *Interação Familiar* pelas várias afirmações apresentadas.

### 1.2.2 Papel Parental

Como se pode ver na figura 9, os respondentes conferem grande importância (*extremamente importante*) para a QVF, a necessidade de dar um tratamento semelhante aos seus filhos seguindo os mesmos princípios e regras, independentemente de serem ou não surdos (n=15). Estes resultados parecem indicar que as capacidades parentais para a educação das crianças são vistas como aspectos importantes para a sua QVF e que, dentro destas capacidades se valorizam princípios de igualdade e autonomia, para todos os filhos.

A aprendizagem da LGP é percebida como *extremamente importante* ou *muito importante* pela maioria dos inquiridos (n=19), resultado consistente com a valorização atribuída à comunicação com a criança.

Outro aspecto considerado importante (*extremamente importante* - n=10 ou *muito importante* – n=11) está relacionado com o acesso à informação que fundamenta decisões dos pais.

Relativamente menos valorizado para a QVF são as oportunidades para conhecer outras famílias com crianças surdas, indicando que este é um aspecto menos central nas preocupações dos inquiridos.

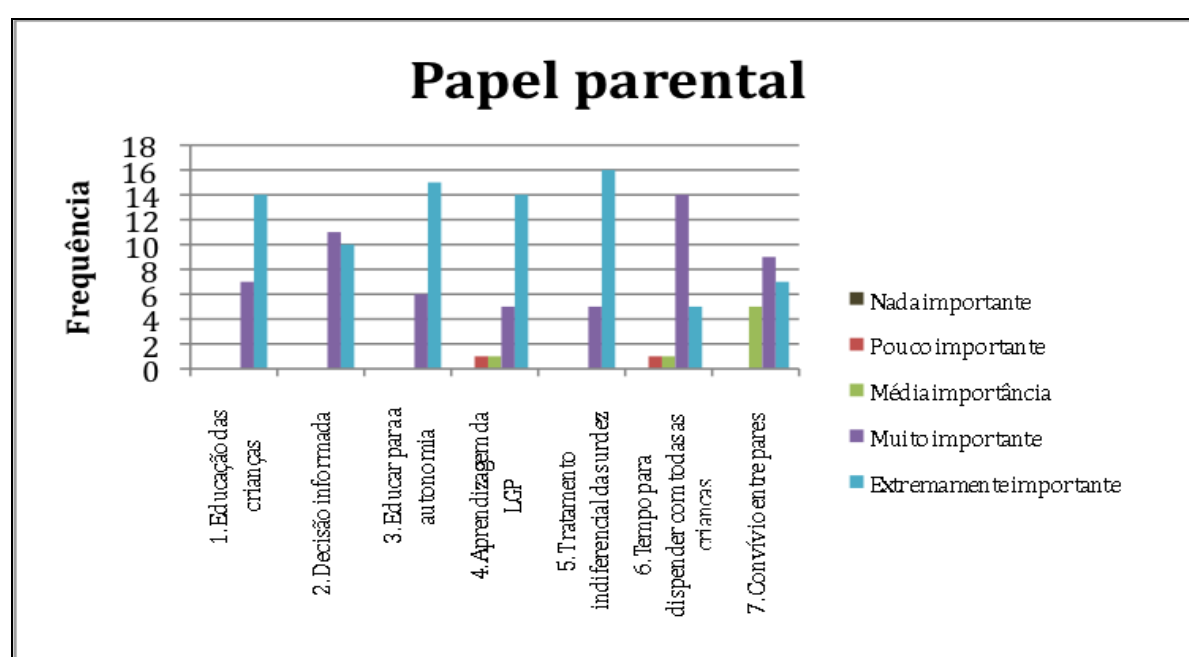


Figura 9 - Distribuição das respostas dos inquiridos na categoria *Papel Parental* pelas várias afirmações apresentadas.

### 1.2.3 Saúde e Segurança

A figura 10 mostra que a maioria dos inquiridos atribui extrema importância à flexibilidade do horário laboral e à estabilidade no emprego (n=18 e n=15, respectivamente). Estes resultados sugerem que a grande maioria dos respondentes considera os aspectos relacionados com o trabalho como tendo grande importância para a sua QVF.

A eliminação dos tempos de espera para consultas e tratamentos que a criança necessita é também considerado como *extremamente importante* (n=16).

Relativamente menos valorizadas surgem as questões relacionadas com a segurança nos contextos de vida da criança e da família e as ajudas financeiras, parecendo não representar problemas para a QVF destas famílias.

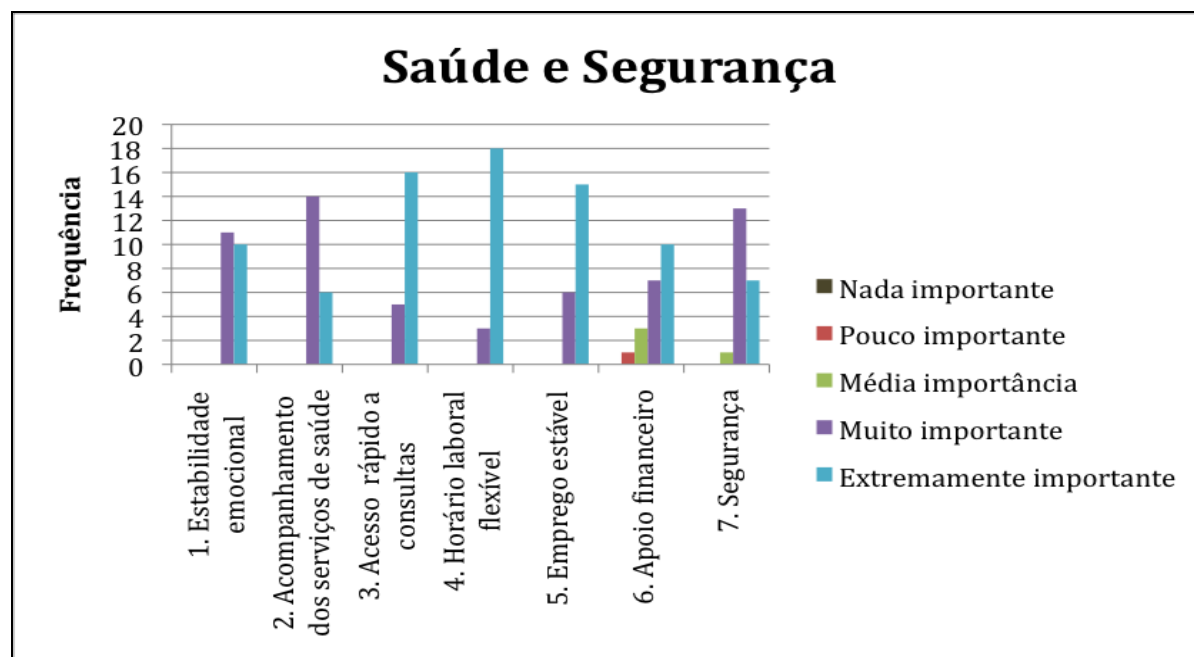


Figura 10 - Distribuição das respostas dos inquiridos na categoria *Saúde e Segurança* pelas várias afirmações apresentadas.

### 1.2.4 Recursos Gerais

Como se pode ver na figura 10, a maioria das respostas concentra-se nas opções *extremamente importante* ou *muito importante*, indicando que as questões colocadas são sentidas pelas famílias respondentes como determinantes para sua QVF. Destaca-se, no entanto, a importância do acompanhamento regular à família por parte de técnicos logo após o diagnóstico da surdez da criança e o acesso fácil e rápido aos apoios a que a família tem direito, que são consideradas como *extremamente importante* (n=16 e n=14 respectivamente) pelos inquiridos.

A existência de locais próximos da residência para os familiares e amigos poderem aprender LGP (n=11), o acesso a grupos de ajuda e a necessidade sentida pelas famílias de que os serviços tomem em consideração as suas

necessidades (n=10), são questões referidas igualmente como sendo de extrema importância (n=11) para que tenham uma boa QVF. Finalmente, poder ter uma vida social normal foi considerado pela maioria das famílias como sendo *muito importante* (n=16). Relativamente menos valorizado surgem os locais de apoio pontual à família onde pudessem deixar a criança surda por curtos períodos, com pessoas conhecedoras de LGP.

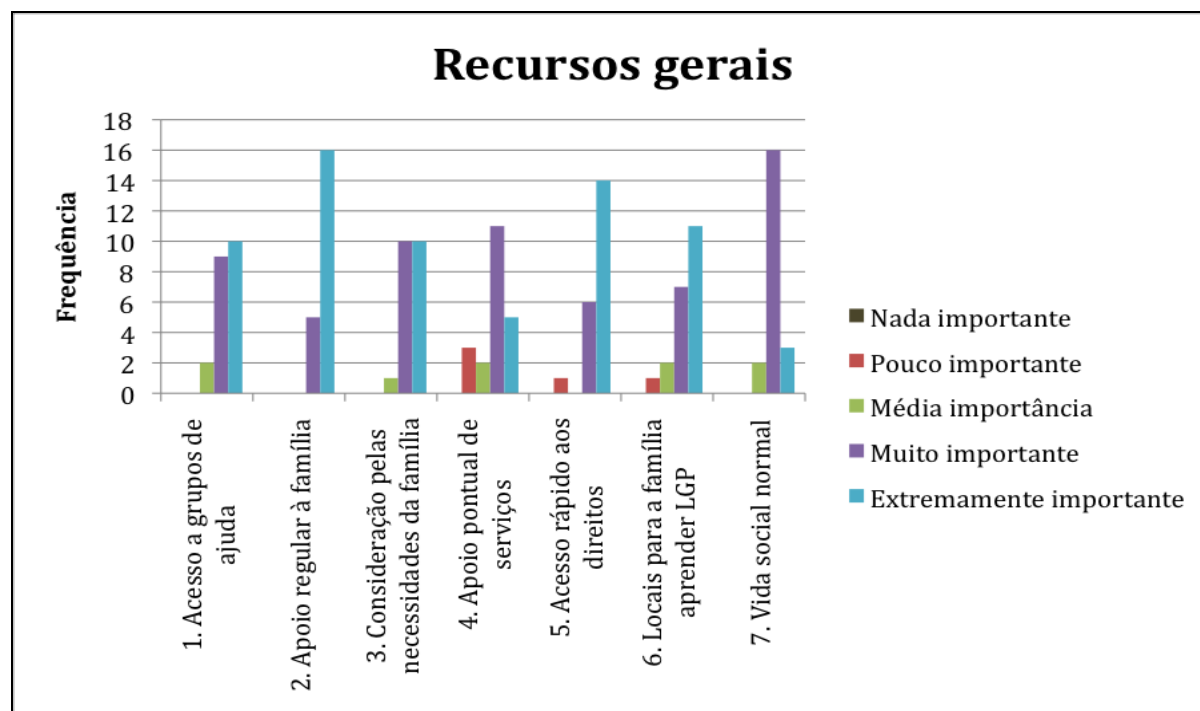


Figura 11 - Distribuição das respostas dos inquiridos na categoria *Recursos Gerais* pelas várias afirmações apresentadas.

### 1.2.5 Apoio à criança com surdez

Como se pode ver na figura 11, há nesta categoria uma tendência para considerar a maioria das afirmações apresentadas como sendo de extrema importância para a QVF, sendo a questão 2, relativa ao acesso rápido às ajudas técnicas, a que reúne maior consenso por parte dos inquiridos (n=20). Seguem-se as afirmações 6 e 8 referentes aos apoios especializados que a criança deve beneficiar e à aceitação da surdez por parte da sociedade (n=19). Igualmente considerado como *extremamente importante* para a QVF é a necessidade de a criança aprender

LGP o mais precocemente possível e de a mesma lhe ser ensinada nos seus contextos de vida (n=18), logo seguida da realização do diagnóstico precoce da surdez para que se possa intervir atempadamente (n=17).

As questões relativas à falta de sensibilidade dos técnicos perante o conhecimento que os pais têm da criança (n=13) bem como a questão que diz respeito à necessidade de receberem informação clara sobre as respostas de que a criança pode beneficiar (n=11), foram consideradas como sendo muito importantes.

A questão relacionada com o transporte das crianças, foi a que se revelou de menor importância para a QVF dos inquiridos.

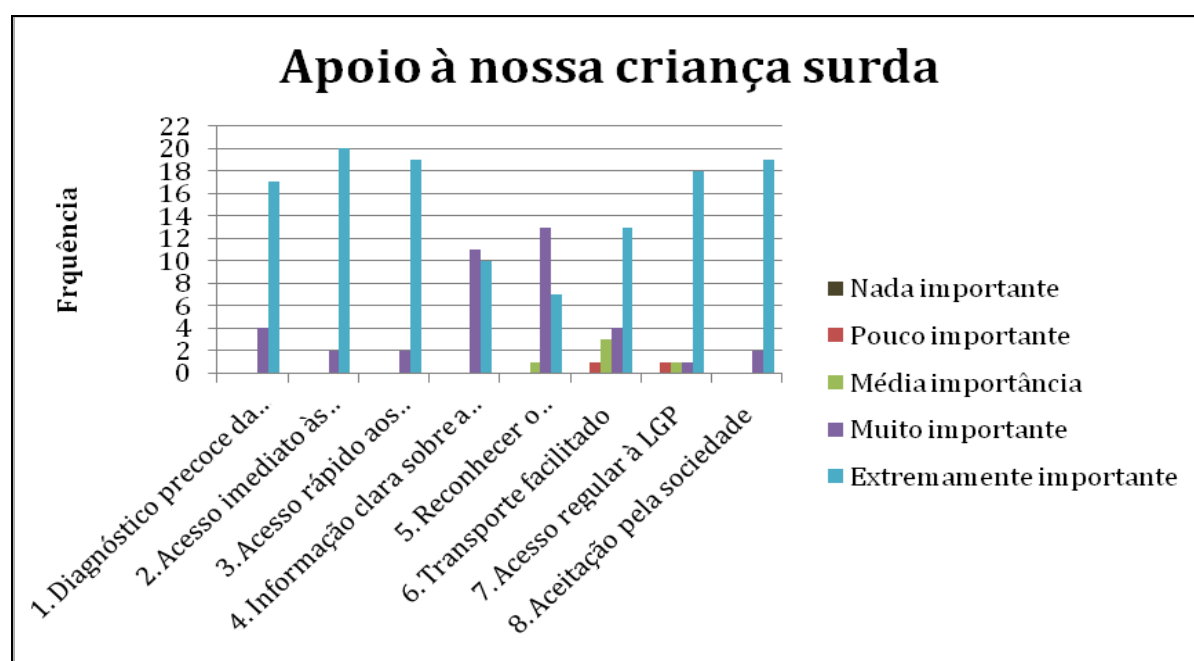


Figura 12 - Distribuição das respostas dos inquiridos na categoria *Apoio à nossa criança surda* pelas várias afirmações apresentadas.

### 1.2.6 Síntese

Conforme podemos ver na figura 13, os resultados indicam uma clara concentração no tipo de escolhas feitas pelos participantes deste estudo. De facto, 87% do total das respostas corresponde às pontuações superiores da escala, indicando que as famílias consideram a maioria das questões colocadas como *extremamente importante* ou *muito importante*. Estes resultados podem ser

interpretados como significando que os itens que integram o questionário são percebidos como relevantes para a QVF na perspectiva das famílias.

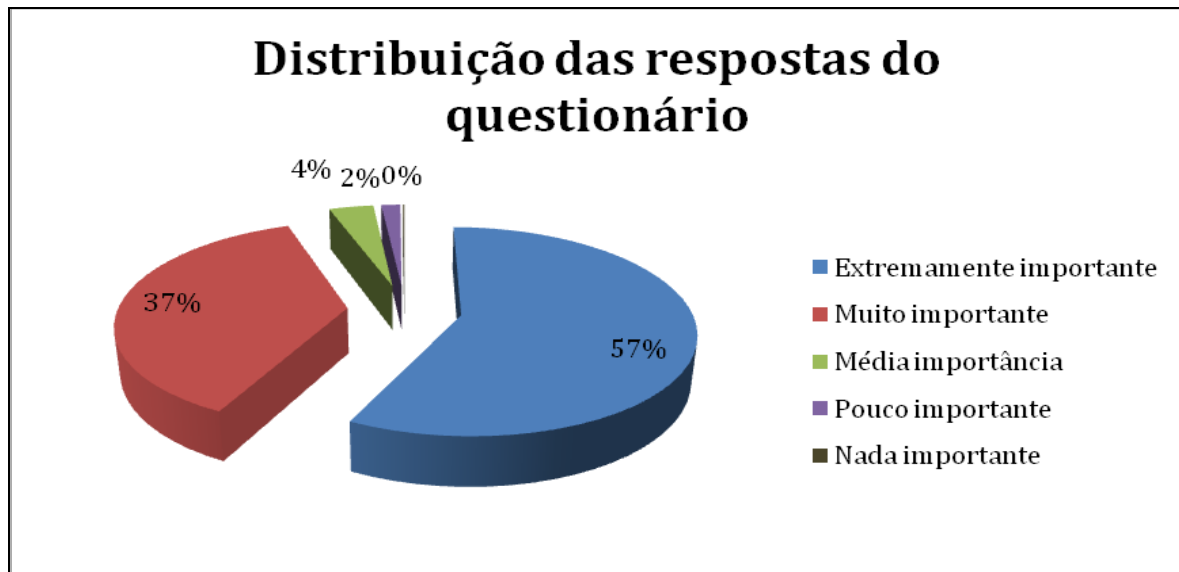


Figura 13 - Percentagem de respostas de acordo com as hipóteses de avaliação das afirmações.

## 2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo analisou aspectos da realidade vivencial das famílias ouvintes com crianças surdas e a sua percepção sobre o que consideram importante para a sua qualidade de vida.

Os resultados das entrevistas e dos questionários dão-nos a indicação do que poderão ser as necessidades deste grupo populacional em particular para lidar com a problemática da surdez das crianças, que poderão ser úteis aos serviços que as acompanham.

Os resultados encontrados mostram que os participantes atribuem aos itens escolhidos para integrar o questionário níveis de importância elevados (muito importantes ou extremamente importantes), indicando que estes itens são considerados relevantes para a avaliação da sua QVF.

Contudo, o facto de 94% de respostas dadas no questionário mais alargado se situarem nos classificadores *extremamente importante* e *muito importante* enquanto as respostas de *média importância* estiveram presentes em apenas 4% dos casos (Figura 13) poderá trazer dificuldades na identificação das questões prioritárias para a QVF na perspectiva das famílias. Este facto poderá diminuir o poder do instrumento, sobretudo ao nível da sua utilização pelos Serviços de acompanhamento a esta população, que poderá encontrar dificuldades em definir objectivos de intervenção para melhorar a QVF das famílias devido à homogeneidade na classificação das respostas.

De acordo com a análise dos dados, a dimensão *Interação Familiar* assume grande importância para as famílias ouvintes de crianças surdas sendo as questões mais valorizadas nas suas percepções sobre QVF as relacionadas com a surdez: assim, 90,5% dos participantes consideram de extrema importância que a deficiência seja aceite por todos os membros da família, enquanto a capacidade de comunicar bem com a criança é igualmente sentida como de extrema importância para 90% dos inquiridos.

Estes resultados podem ser justificados pelo facto de o estudo incidir sobre os primeiros anos de vida da criança, período em que ocorre a confirmação do

diagnóstico da surdez a que se segue normalmente um momento muito doloroso para as famílias, gerando sentimentos contraditórios e dificuldades na aceitação da surdez, sobretudo quando os pais são ouvintes (Kashyap, 1986; citado por Ferreira e Ramos, 2006; Calderon & Greenberg, 2000; Freeman et al., 2002).

É ainda neste período que se iniciam e desenvolvem as formas de comunicação e interação com a criança, o que nas famílias ouvintes se pode tornar numa experiência dramática pelo facto de não usarem um modo de comunicação facilmente acessível à criança. Para estas dificuldades de comunicação contribuirão também a falta de informação relativamente a estratégias de interação mais adaptadas ao funcionamento predominantemente visual da criança (Maestas & Moores, 1980; citados por Marshark, 2003; Meadow-Orlans, 1990; Calderon & Greenberg, 1997; Vaz da Silva, 2005).

Além das questões relacionadas com a aceitação da surdez e com a comunicação, as famílias atribuem uma importância significativa a aspectos como a interajuda, a coesão e o convívio familiar o que se pode justificar com a necessidade sentida pelos seus membros em partilhar responsabilidades e de se apoiarem mutuamente procurando resolver os problemas em conjunto.

A família alargada surge desta forma como suporte a vários níveis: emocional, instrumental -partilha de responsabilidades, como seja o acompanhamento às consultas, terapias e nas deslocações à escola – e económico. Como referem Jackson e Turnbull (2004), a família alargada, nomeadamente os avós, surge frequentemente como um suporte positivo quer para os pais quer para a criança, contribuindo para o equilíbrio emocional e coesão familiar.

A importância da dimensão *Papel Parental* para a qualidade de vida da família foi amplamente referida ao longo das entrevistas e confirmada depois nos questionários, nas questões ligadas à educação dos filhos: 76,2% dos inquiridos afirmaram ser de extrema importância dar uma educação igual a todos os filhos e educá-los para a autonomia (71,4%). Ao longo das entrevistas foram referidas dificuldades em educar um filho surdo e, nomeadamente, em estabelecer regras, na maior parte das vezes devido à dificuldade em partilhar o mesmo código de comunicação o que cria aos pais barreiras no exercício da função parental. Estas dificuldades confirmam o que diz a literatura sobre a surdez que aponta os

problemas de comunicação entre pais e filhos como uma das grandes dificuldades sentidas pelos pais (Gregory, 1976; Gregory et al, 1995; citados por Vaz da Silva, 2005; Rodrigues & Pires, 2002). Este condicionalismo leva frequentemente a atitudes de superprotecção, permissividade e falta de sintonia entre os pais, colocando um conjunto de incertezas quanto à sua capacidade de educar os filhos (Morel, 1990; Monreal, 1995; citados por Ruela, 2000; Marchesi, 1996; Freeman et al., 2002; citados por Ferreira & Ramos, 2006). Uma das formas de superarem estas dificuldades é, para os inquiridos, aprenderem a LGP, de forma a dominarem o mesmo código de comunicação dos filhos. Nesta questão, 47,6% atribuíram-lhe uma importância extrema, enquanto 52,4% a consideraram muito importante.

Em relação aos outros filhos, confirma-se o que diz a literatura. A envolvimento e concentração na problemática da criança surda e nos cuidados suplementares de que ele necessita, retira frequentemente aos pais tempo para os acompanharem devidamente (Kashyap, 1986; citado por Jackson & Turnbull, 2004; Bodner-Johnson, 1991; Hintermair, 2000; citados por Ferreira & Ramos, 2006). Assim, ter tempo para atender às necessidades de todos os filhos é considerado muito importante para 66,7% dos participantes no nosso estudo.

O facto de apenas 33,3% dos pais referirem como sendo de extrema importância e 42,8% como muito importante o convívio com outros pais que vivem a mesma realidade poderá ser devido ao facto de ainda estarem muito envolvidos e concentrados na problemática do filho e na gestão da vida familiar. Apesar destes resultados não serem muito elevados consideramos que este indicador de QVF deve ser mantido uma vez que de acordo com a literatura as relações de amizade estabelecidas entre pais surdos e ouvintes permitem o desenvolvimento de modelos de educação parental mais responsivos e satisfatórios e uma maior adaptação à realidade (Calderon & Greenberg, 2000).

Na dimensão *Saúde e Segurança* a flexibilidade no horário de trabalho para que os pais possam acompanhar o filho surdo às consultas e terapias é percebida por 85,7% dos respondentes ao questionário como sendo um componente extremamente importante da QVF. Esta questão tinha sido referida nas entrevistas por alguns inquiridos que se queixavam da incompreensão dos padrões face às ausências ao trabalho motivadas pela necessidade de assegurar cuidados

de saúde e terapêuticos à criança surda. A necessidade de conciliar o trabalho com um bom acompanhamento à criança levou mesmo três mães a referir as vantagens de se poder trabalhar em part-time. Ainda em relação ao trabalho, o item correspondente à necessidade de ter um emprego estável foi considerado por 71,4% dos participantes como sendo extremamente importante para a QVF. De facto, os aspectos económicos têm nestas famílias um peso enorme sobretudo para as famílias de fracos recursos, devido ao acréscimo de despesas, que advêm dos cuidados especiais a prestar à criança surda, sendo o trabalho a fonte de rendimento mais segura. Neste campo a literatura refere que, muitas destas famílias, se confrontam com trabalhos precários ou de baixa remuneração ou, com entidades empregadoras pouco compreensivas em relação às ausências ao trabalho, mesmo que o motivo seja prestar assistência ao filho com deficiência (Marcon, 2002; Contini, 2002; citados por Oliveira et al., 2004).

Outro item considerado extremamente importante por 76,2% dos inquiridos refere-se à necessidade de a criança com surdez ter acesso rápido às consultas e tratamentos de forma a reduzirem-se as dificuldades inerentes à sua problemática. De facto quanto mais rapidamente forem implementadas medidas, mais depressa as famílias ultrapassam a fase de sofrimento procurando integrar com normalidade a surdez da criança na vida familiar (Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003).

Relativamente à dimensão *Recursos Gerais*, 76,2% dos participantes atribuem uma importância extrema para a QVF, o apoio regular de uma equipa de técnicos que ajudem a família na educação do filho surdo e na resolução dos problemas que vão surgindo. A preferência dada a esta questão é compreensível se tivermos em consideração que o nosso estudo abrange uma população infantil com uma faixa etária que vai dos zero aos seis anos, um período que, conforme refere a literatura, abrange várias etapas do ciclo vital da família sendo natural que a família tenha necessidade de apoio e orientação (Harris, 1982; citado por Ferreira & Ramos, 2006; Relvas, 1996). Esta questão que não constava do primeiro questionário foi introduzida no segundo precisamente por ter sido referida ao longo das entrevistas como uma necessidade, constituindo um indicador muito importante para a QVF dos entrevistados.

O acesso rápido e fácil aos apoios a que tem direito foi outro item acrescentado ao segundo questionário, em consequência das percepções sentidas pelas famílias envolvidas no Estudo I e considerado de extrema importância para 66,7% dos respondentes do Estudo II. De facto, ao longo das entrevistas, os participantes queixaram-se da incompetência e morosidade dos Serviços, maus cumpridores na aplicação das leis em vigor, obrigando as famílias a um esforço acrescido entregues a uma luta diária para conseguir aquilo a que têm direito. Por essa razão, dois dos participantes viram-se obrigados a recorrer às poupanças familiares para a aquisição das próteses auditivas necessárias à criança devido à morosidade de atribuição das verbas.

Ainda em relação aos Serviços, sobretudo os sociais e de saúde, foi referido ao longo das entrevistas algum sentimento de mal estar motivado pela falta de sensibilidade dos profissionais face às dificuldades e necessidades reais da família. Esta questão contemplada no item *A minha família tenha acesso a serviços e profissionais que tomem em consideração as nossas necessidades como família* foi considerada por 47,6% dos inquiridos como sendo extremamente importante para a sua QVF e com a mesma percentagem outros participantes definiram-na como sendo muito importante. A importância atribuída a este componente da QVF está de acordo com a literatura que refere que o bem-estar das famílias depende da satisfação das suas necessidades sendo elas e não os Serviços, quem melhor as pode identificar (Dunst et al., 1988; citados por Pereira, 1996; Lacasta, 2003.)

A existência de locais próximos da residência das famílias para aprender a LGP é sentida como uma condição extremamente importante para 52,4% dos participantes enquanto 33,3% a consideram muito importante. Este indicador de QVF tinha sido já referido pela generalidade das famílias entrevistadas no Estudo I que consideraram como dificuldade à aprendizagem da LGP, a localização distante dos locais de formação e de a mesma ocorrer em horários pouco compatíveis, o que implica um esforço acrescido e alguma indisponibilidade para articular esta actividade com outros compromissos familiares e laborais. Outro aspecto realçado de forma negativa relativamente a este tema foi a evolução lenta na aprendizagem LGP, através das formações que lhes eram proporcionadas.

Outro item valorizado pelos participantes foi o acesso a organizações e grupos que de alguma forma possam ajudar a família (por exemplo: associações de surdos, grupos de surdos, centros de recursos para as famílias, grupos de apoio a pais, irmãos), tendo sido considerado como extremamente importante por 47,6% dos inquiridos e como muito importante por 42,8% para a sua qualidade de vida . Estes dados confirmam os estudos referidos na literatura que indicam que a utilização eficiente destas redes de suporte social podem agir como factores de redução do stress familiar (Calderon & Greenberg, 2000; Hintermair, 2000; citado por Ferreira & Ramos, 2006) chegando a ter, segundo Dunst e colaboradores (1986; citados por Ferreira & Ramos, 2006), um maior efeito no desenvolvimento da criança do que os próprios serviços.

Relativamente à dimensão *Apoio à criança com surdez* os resultados parecem indicar que esta é uma área particularmente sensível e relevante na determinação da qualidade de vida destas famílias, sendo a maior parte dos itens percebidos como extremamente importantes. As questões relacionadas directamente com a criança são as que recebem maior percentagem no grau mais elevado de importância: 95,2% e 90,5% respectivamente para a necessidade de acesso rápido às ajudas técnicas e aos apoios médicos, terapêuticos e educativos de que necessita. Segue-se a necessidade de a criança ter acesso o mais precocemente possível à aprendizagem da LGP, de preferência nos seus contextos naturais de vida (85,7%) e a importância de se fazer um diagnóstico precoce da surdez (80,9%).

Estes números parecem indicar que durante os primeiros anos de vida da criança as famílias estão concentradas e preocupadas em responder às necessidades da criança surda, sendo a resposta a esses indicadores os que mais condicionam de forma positiva ou negativa a qualidade de vida de todos os seus membros. As famílias parecem ter consciência da importância dos primeiros anos de vida da criança no seu desenvolvimento global, em sintonia com o que é indicado na literatura. Como referem Sass-Lehrer e Bodner-Johnson (2003), os primeiros 3 anos de vida são conhecidos como “anos mágicos” por ser um período de experiências determinantes para a construção de pilares sólidos para um desenvolvimento global harmonioso do ser humano. É neste período que os pais

têm de fazer opções cruciais como seja decidir sobre o tipo de ajuda técnica adequada, sobre as formas de comunicação a desenvolver e que escolhas educativas e terapêuticas (Calderon et al., 1998; citados por Jackson & Turnbull, 2004; Lederberg & Prezbindowki, 2000; Freeman et al., 2002; Sass-Lehrer & Bodner-Johnson, 2003; Prieto & Maggi, 2004).

Outro item muito valorizado nesta dimensão refere-se à aceitação da criança com surdez por parte da sociedade, tendo sido considerado por 90,5% dos participantes como extremamente importante. Esta foi uma questão abordada também por alguns dos entrevistados no Estudo I que já se viram confrontados com o estigma da diferença e desejam que os filhos surdos tenham as mesmas oportunidades ao longo da vida que têm as pessoas sem deficiência. Contudo, a sociedade tem ainda muitas dificuldades em conviver com as “diferenças”, nomeadamente em relação à surdez e à pessoa surda, existindo a crença de que é muito difícil viver tendo uma deficiência auditiva (Bittencourt, 2007).

Com uma percentagem comparativamente menos significativa, são também considerados importantes para a QVF a possibilidade de transporte gratuito para levar a criança surda à escola que oferecer melhores respostas educativas, a necessidade de a família dispor de informação clara sobre a surdez e, finalmente, a consideração e o respeito que os Serviços devem ter perante o conhecimento que a família tem da criança surda.

Os resultados globais deste estudo parecem revelar que, de forma geral e, apesar da importância que os participantes atribuíram à grande maioria dos indicadores de QVF, as questões relativas aos aspectos mais directamente relacionados com o bem estar dos adultos, como vida social e tempo para satisfação das necessidades e interesses individuais passam para segundo plano, sendo as questões mais directamente relacionadas com a criança surda as que merecem a preferência dos envolvidos quanto à importância para a QVF das suas famílias.

Tendo em conta todos estes elementos, acreditamos ser possível avançar com uma proposta de escala de avaliação da QVF para famílias de crianças surdas, com base nos dados obtidos nos dois estudos, não esquecendo, todavia, as fragilidades reveladas.

O instrumento que a seguir propomos resulta da reflexão sobre o trabalho realizado. Reconhecemos incongruências nas questões introduzidas nos questionários, algumas com sentidos idênticos repetidos em mais do que uma dimensão, enquanto outras foram integradas em dimensões que se revelaram a posteriori desajustadas. Mantemos as 5 dimensões da Qualidade de Vida consideradas neste estudo uma vez que as respostas dadas nas entrevistas se integram nessas dimensões, não havendo necessidade de criar outras. Contudo, procurámos fazer os reajustes ao nível dos indicadores que contemplem claramente as preferências dos participantes.

A constatação, já referida, do baixo nível de diferenciação na classificação das respostas centralizadas nos níveis mais elevados de valoração, levou-nos a acrescentar um critério de selecção das questões consideradas mais relevantes. A escala que a seguir apresentamos propõe às famílias que, do conjunto de itens de cada dimensão seleccionem os 3 que considerem mais importantes para terem uma boa qualidade de vida. Desta forma assegura-se que haja uma maior compreensão do que é realmente mais relevante e que pode servir de orientação a programas de intervenção junto da criança surda e da sua família.

A escala introduz mais um elemento de classificação – a *satisfação* -, de acordo com o modelo de avaliação utilizado pela *ECVF* e que vai indicar em que medida a família está satisfeita com determinados aspectos da sua vida que considera importantes. (Schalock & Verdugo, 2002; citados por Córdoba et al., 2006). A conjugação dos dois classificadores *Importância* e *Satisfação* permite perceber em que medida as expectativas e necessidades da família se encontram satisfeitas, identificando assim as suas áreas fortes e fracas.

**PARTE IV**

**PROPOSTA DE INSTRUMENTO DE MEDIÇÃO**

# 1. PROPOSTA DE INSTRUMENTO PARA MEDIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS SURDAS

## 1.1 INTRODUÇÃO

A escala que agora apresentamos sofreu alterações em relação aos 2 questionários anteriores em consequência de todo o processo de maturação que se foi refinando ao longo das várias fases do estudo e que se traduziu na introdução de novos indicadores, na melhor delimitação das dimensões e na reorganização dos itens de forma a que o conjunto de questões surja mais coerente e mais de acordo com os resultados dos estudos que realizámos. Apresentamos de seguida as alterações feitas ao segundo questionário e a sua justificação:

### *Interação Familiar:*

- Foi retirado o item 2. *Os membros da minha família sejam capazes de ultrapassar os altos e os baixos da vida* por considerarmos estar implícita no 1º item: *Os membros da minha família se ajudam mutuamente para alcançar objectivos e resolver problemas.*

- Os itens 3. *Os membros da minha família tenham boas relações com a família alargada (avós, tios, primos, etc.)* e 4. *A minha família desfrute de tempo junta,* foram substituídos pelo seguinte item: *As relações familiares possibilitem o convívio da criança surda com os adultos e crianças da família (avós, tios, primos, etc.) e com os amigos.*

Foi acrescentado o item: *Os membros da minha família se ajudam nas tarefas do dia a dia,* uma vez que o apoio da rede social familiar foi apontado como factor relevante para a QVF nos estudos exploratórios, resultado que é consistente com a literatura (Jackson & Turnbull, 2004).

### *Papel Parental:*

- Retirámos o itens: *Recebamos informação suficiente para tomarmos decisões acertadas sobre a nossa criança surda*, que deslocámos para a categoria *Recursos Gerais*, onde tem um melhor enquadramento; o item *Sejamos capazes de aprender a língua gestual para podermos comunicar normalmente com a nossa criança*, por consideramos que esta questão já está implícita nas categorias *Interacção Familiar* (*Os membros da minha família saibam comunicar bem com a nossa criança surda*) e *Recursos Gerais* (*Que haja locais próximos da residência e com horários flexíveis para que os membros da família e amigos aprendam LGP*). Este item foi substituído pela frase *Sejamos capazes de perceber e usar o modo de comunicação preferido da criança*, por ser mais abrangente e ter em consideração as interacções precoces com o bebé surdo.

- Reformulámos o item *Sejamos capazes de educar bem as nossas crianças por Haja sintonia entre os pais na forma de educar os filhos* por ter sido referido nas entrevistas e ter uma formulação mais objectiva, apontando a consistência (acordo entre progenitores) como um critério de QVF.

*A minha família conviva regularmente com outros pais que tenham filhos surdos, para podermos desempenhar melhor o nosso papel parental*, passou a ter a seguinte redacção: *Possamos conviver regularmente com outros pais que tenham filhos surdos, para aprendermos com a experiência uns dos outros*, por nos parecer que com este texto fica com uma linguagem mais simplificada.

- Acrescentámos o item: *Sejamos capazes de implementar as mesmas regras a todos os filhos*, por ser uma dificuldade referida pelos pais na educação do filho surdo.

### *Saúde e Segurança:*

- Retirámos os itens 3. *A minha família tenha acesso rápido às consultas e tratamentos que a nossa criança surda* por ter melhor enquadramento na dimensão *Apoio à Criança Surda* e o 6. *A minha família tenha ajuda financeira para satisfazer as necessidades da nossa criança*, por concluirmos que de acordo com a escala original, este indicador se deve enquadrar na dimensão *Recursos Gerais*.

- Foram reformulados os seguintes itens: 1. *A minha família tenha estabilidade emocional* e o 3. *A minha família disponha de acompanhamento dos serviços de saúde, de forma a cuidar da saúde física e do equilíbrio emocional de todos os seus membros, passando a ter a seguinte redacção: A minha família disponha de acompanhamento dos serviços para ultrapassar o choque do diagnóstico da surdez e as dificuldades que se lhe seguem;* e *Os membros da minha família tenham acompanhamento médico, quando necessitam.*
- O item 7. *A minha família se sinta segura em casa, no trabalho, na escola e no bairro,* foi substituído por *A minha família tenha boas relações com os vizinhos ,* por ser este o indicador percebido pelos participantes.

#### *Recursos Gerais:*

- Retirámos o item 4. *A minha família disponha de serviços na comunidade com pessoas conhecedoras de língua gestual, para podermos deixar pontualmente a nossa criança quando precisamos de algum tempo para nós ou para resolver algum problema,* por termos concluído que é um aspecto que diz respeito às redes sociais informais estando, portanto, implícito no item *A minha família tenha acesso a organizações e grupos que nos possam ajudar.*
- Acrescentámos o item, *A minha família tenha acesso a informação clara sobre a surdez e sobre as opções médicas, educativas e terapêuticas, para podermos tomar decisões acertadas* que no 2º questionário estava na categoria *Apoio à nossa criança com surdez,* por merecer aqui melhor enquadramento.

#### *Apoio à nossa criança com surdez:*

- Foi retirado o item 4. *A minha família tenha informação clara sobre a surdez e sobre as opções médicas, educativas e terapêuticas, para podermos tomar decisões acertadas* que, como já foi referido, foi integrado na categoria *Recursos Gerais.* Retirámos também o item 5. *Que os médicos e os técnicos em geral tomem em consideração o conhecimento que temos da nossa criança, ficando incluído na categoria Recursos Gerais* no item *Os serviços e profissionais tomem em consideração as necessidades e realidades da família e o conhecimento que temos da criança*

- Foram acrescentadas as questões: *A nossa criança seja acompanhada precocemente por uma equipa de técnicos que promova e acompanhe o seu desenvolvimento, em conjunto com a família* e *A nossa criança tenha as mesmas oportunidades de aprendizagem que as outras crianças* por ter sido referida pelos participantes.

As outras questões do questionário do Estudo II mantiveram o conteúdo tendo sido apenas modificada a redacção de alguns itens por entendermos que seria de mais fácil leitura e compreensão para as famílias.

De seguida apresenta-se a versão final da escala.

## **1.2 ESCALA PARA MEDIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS SURDAS**

### *Escala de Qualidade de Vida das Famílias de crianças surdas*

Com esta escala pretendemos saber o que sente sobre a vida da sua família.

#### **Instruções**

Esclarecimento sobre algumas dúvidas prévias que poderão surgir ao preencher a escala:

1- O que significa para si, *A minha família tenha uma boa qualidade de vida?*

Acreditamos que as famílias têm uma boa *qualidade de vida* quando:

- As necessidades familiares estão satisfeitas.
- Os membros da família desfrutam da sua vida juntos como uma família
- Os membros da família têm oportunidade de fazer as coisas que são importantes para eles.

2- Como responder às perguntas?

- Nesta escala existem dois princípios: *Importância* e *Satisfação*.
- **Importância:** à medida que lê as frases sobre o lado esquerdo da folha, assinale com um **X** um rectângulo para mostrar o quanto isso é importante para si. Se marcar o primeiro rectângulo, significa que essa afirmação tem pouca importância para si. Se marcar o quinto rectângulo, significa que a afirmação é de grande importância para si.
- **Satisfação:** agora assinale com um **X** o rectângulo para indicar o quanto satisfeito está. Se marcar o primeiro rectângulo, significa que está muito insatisfeito. Se marcar o último rectângulo, significa que está muito satisfeito.
- No final de cada grelha escolha as 3 afirmações que lhe parecem ser mais importantes para a sua qualidade de vida.

## Interacção Familiar

<p><i>Para que a minha família tenha uma boa qualidade de vida, é importante que:</i></p>	Assinale com um <b>X</b> <b>todos</b> os itens, de acordo com o <u>grau de importância</u> que sente em relação a cada um.					Assinale com um <b>X</b> <b>todos</b> os itens, de acordo com o <u>grau de satisfação</u> que sente em relação a cada um.				
	Pouco importante	Importante	De média importância	Muito importante	Extrema importância	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	Extremamente satisfeito
1. Os membros da minha família se ajudem mutuamente para alcançar objectivos e resolver problemas.										
2. Os membros da minha família se ajudem nas tarefas do dia a dia.										
3. As relações familiares possibilitem o convívio da criança surda com os adultos e crianças da família (avós, tios, primos, etc) e com os amigos.										
4. Os membros da minha família tenham tempo para realizar os interesses individuais de cada um.										
5. Os membros da minha família saibam comunicar bem com a nossa criança surda.										
6- Os membros da minha família aceitem e saibam lidar com a surdez da nossa criança.										

Destes **6 itens** escolha agora os **3 itens** que considere mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família:

Nº de item

## Papel Parental

<p><i>Para que a minha família tenha uma boa qualidade de vida, é importante que</i></p>	Assinale com um <b>X</b> <b>todos</b> os itens, de acordo com o <u>grau de importância</u> que sente em relação a cada um.					Assinale com um <b>X</b> <b>todos</b> os itens, de acordo com o <u>grau de satisfação</u> que sente em relação a cada um.				
	Pouco importante	Importante	De média importância	Muito Importante	Extrema importância	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	Muito satisfeito
1. <i>Haja sintonia entre os pais na forma de actuar com os filhos.</i>										
2. <i>Sejamos capazes de implementar as mesmas regras a todos os filhos.</i>										
3. <i>Sejamos capazes de ajudar as nossas crianças a serem independentes.</i>										
4. <i>Sejamos capazes de perceber e usar o modo de comunicação preferido da criança.</i>										
5. <i>Tenhamos tempo para atender às necessidades individuais de todos os filhos.</i>										
6. <i>. Possamos conviver regularmente com outros pais que tenham filhos surdos, para aprendermos com a experiência uns dos outros.</i>										

Destes **6 itens** escolha agora os **3 itens** que são mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família:

Nº de item

## Saúde e Segurança

<p><i>Para que a minha família tenha uma boa qualidade de vida, é importante que</i></p>	Assinale com um <b>X</b> <b>todos</b> os itens, de acordo com o <u>grau de importância</u> que sente em relação a cada um.					Assinale com um <b>X</b> <b>todos</b> os itens, de acordo com o <u>grau de satisfação</u> que sente em relação a cada um.				
	Pouco importante	Importante	De média importância	Muito Importante	Extrema importância	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	Muito satisfeito
1. A minha família disponha de acompanhamento de técnicos para ultrapassar o choque do diagnóstico da surdez e as dificuldades que se lhe seguem.										
2. Os membros da minha família tenham acompanhamento médico, quando necessitam.										
3. Os membros do casal tenham um emprego estável.										
4. Pelo menos um dos membros do casal tenham um horário de trabalho flexível para poder acompanhar a criança às consultas e terapias.										
5. A minha família tenha boas relações com os vizinhos.										

**Destes 5 itens** escolha agora os **3 itens** que são mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família:

Nº de item

## Recursos Gerais

<p>Para que a minha família tenha uma boa qualidade de vida, é importante que</p>	Assinale com um <b>X</b> todos os itens, de acordo com o grau de importância que sente em relação a cada um.					Assinale com um <b>X</b> todos os itens, de acordo com o grau de satisfação que sente em relação a cada um.				
	Pouco importante	Importante	De média importância	Muito Importante	Extrema importância	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	Muito satisfeito
1. A minha família <b>tenha acesso</b> a informação clara sobre a surdez e sobre as opções médicas, educacionais e terapêuticas para podermos tomar decisões acertadas.										
2. A minha família disponha do apoio regular de uma equipa de técnicos que nos ajudem, logo após o diagnóstico, a interagir e a educar da melhor forma a nossa criança.										
3. Os serviços e profissionais tomem em consideração as necessidades e <b>realidades</b> da família e o conhecimento que temos da criança.										
4. A minha família tenha acesso a organizações que nos possam ajudar (ex: associações de surdos, grupos de apoio a pais, irmãos...).										
5. A minha família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com deficiência										
6. Existam locais próximos da residência com horários flexíveis para que os membros da família e amigos aprendam ou aperfeiçoam a LGP.										
7. A minha família tenha uma vida social normal.										

Destes **7 itens** escolha agora os **3 itens** que são mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família:

Nº de item

## Apoio à nossa criança com surdez

<p><i>Para que a minha família tenha uma boa qualidade de vida, é importante que</i></p>	Assinale com um <b>X</b> <b>todos</b> os itens, de acordo com o <u>grau</u> de <u>importância</u> que sente em relação a cada um.					Assinale com um <b>X</b> <b>todos</b> os itens, de acordo com o <u>grau</u> de <u>satisfação</u> que sente em relação a cada um.				
	Pouco importante	Importante	De média importância	Muito Importante	Extrema importância	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	Muito satisfeito
1. <i>Seja feito o diagnóstico precoce da surdez para se poder intervir de imediato.</i>										
2. <i>A nossa criança tenha acesso imediato, logo após o diagnóstico, às ajudas técnicas de que necessita (próteses auditivas, implante coclear...).</i>										
3. <i>A nossa criança seja acompanhada precocemente por uma equipa de técnicos que promova e acompanhe o seu desenvolvimento em conjunto com a família.</i>										
4. <i>Se estimule e desenvolva o modo de comunicação preferido da criança.</i>										
5. <i>A nossa criança tenha acesso a transporte gratuito para se deslocar à creche ou jardim de infância que melhor responda às suas necessidades.</i>										
6. <i>A nossa criança tenha as mesmas oportunidades de aprendizagem que as outras crianças.</i>										
7. <i>A nossa criança tenha acesso a professor de LGP logo a seguir ao diagnóstico, no seu local de vida diário (creche, jardim de infância ou domicílio).</i>										
8. <i>A nossa criança ser bem aceite pela sociedade em geral.</i>										

Destes **8 itens** escolha agora os **3 itens** que são mais importantes para a Qualidade de Vida da sua família:

Nº de item

**PARTE V**

**CONCLUSÕES GERAIS E PERSPECTIVAS FUTURAS**

Todo o percurso teórico e prático deste estudo teve como principal objectivo a apresentação de uma proposta de escala para avaliação da percepção da QVF em famílias com crianças surdas.

A pesquisa bibliográfica realizada permitiu conhecer alguns estudos sobre QV e QVF e instrumentos de medição desenvolvidos nesse âmbito.

Com base nesse suporte teórico partimos para o trabalho de campo que culminou com a apresentação de um instrumento para avaliação da percepção da QVF das famílias com crianças surdas.

O modelo de escala que nos serviu de base, quer na construção do primeiro e segundo questionários, quer no instrumento final, nomeadamente ao nível das dimensões utilizadas e na valoração dos itens, foi a versão espanhola da *Family Quality Of Life Survey (FQLS)*, designada por *Escala de Qualidade de Vida Familiar (ECVF)* adaptada por Verdugo e colaboradores em 2005 (Córdoba et al., 2006). Recorremos ainda ao instrumento de avaliação de qualidade de vida desenvolvido por McWilliam em 2005, o *Family Quality of Life (FaQoL)*, para a elaboração do primeiro questionário, integrando algumas questões referidas por aquele autor (McWilliam, 2005).

Embora a ECVF, escala em que baseámos o nosso estudo, contemplasse 2 critérios de valoração - *Importância e Satisfação* - para medir a qualidade de vida das famílias, esse procedimento não foi utilizado nas fases iniciais da nossa pesquisa. Os questionários utilizados no Estudo I e no Estudo II contemplaram apenas o critério de valoração segundo o grau de importância, porque nessa fase do nosso trabalho nos interessava apenas identificar quais as questões que as famílias consideravam relevantes para a sua qualidade de vida. O grau de importância por elas atribuída serviria para a selecção dos indicadores a incluir na escala final.

O critério de *satisfação* foi introduzido na versão final da escala que construímos para obter informação relativamente ao grau de satisfação para cada item considerado (Schalock & Verdugo, 2002; citados por Córdoba et al., 2006).

A escala que apresentámos sofreu, contudo, uma pequena alteração em relação à forma de seleccionar o grau de importância acima referido, devido aos resultados pouco diferenciados, obtidos na amostra mais alargada, que em 94% das respostas combinaram o *extremamente importante* e o *muito importante*. Para uma eventual homogeneidade nas respostas da escala decidimos acrescentar no final de cada dimensão um item que permita às famílias escolher os três indicadores que consideram mais importantes para o seu bem-estar. Desta forma, os Serviços que trabalhem com esta população específica e que possam ter interesse em utilizar este instrumento e que estejam interessados em promover a qualidade de vida dos respondentes na definição de objectivos que respondam às suas necessidades mais prementes.

Sobre as limitações do estudo parece-nos importante destacar dois factores que dificultaram o processo e determinaram os resultados: o facto de ser um trabalho experimental e o tipo e tamanho das amostras com que trabalhámos.

Apesar da motivação inerente a este trabalho ter sido a ausência de estudos realizados com famílias com crianças surdas no nosso país no âmbito da qualidade de vida, tal facto trouxe algumas dificuldades acrescidas pela inexistência de um quadro de referência para elaboração da escala, criando muitas inseguranças ao longo do percurso. O processo de construção deste instrumento não foi linear, caracterizando-se antes por avanços e recuos numa tentativa reflectida de que fossem realmente contemplados todos os aspectos que as famílias consideram mais importantes para terem uma boa qualidade de vida.

Também o enquadramento dos indicadores resultantes das entrevistas efectuadas, nas cinco dimensões dos questionários, se revelou um processo complexo, por nem sempre ser claro em qual delas incluir as questões, já que algumas nos pareciam poder integrar-se em mais do que uma categoria. Daí que tenha havido deslocações de itens ao longo das fases de construção dos instrumentos.

Em relação às amostras utilizadas nos dois estudos consideramos que o número de participantes e os critérios de elegibilidade (por conveniência do investigador, respeitando contudo a faixa etária das crianças e o grau de surdez) foram limitadoras do estudo. Este constrangimento pode ser responsável pela

convergência das respostas encontradas tornando os resultados pouco diferenciadores e pela dificuldade em analisar alguns pontos que ficaram por esclarecer, conforme foi referido na discussão dos resultados.

Apesar destas insuficiências, consideramos que o objectivo de apresentação da proposta de uma escala de avaliação da QVF foi cumprido. Contudo, o trabalho não se esgota aqui, pois acreditamos que há ainda um longo caminho a percorrer para a validação deste instrumento.

As limitações que reconhecemos, poderão ser ultrapassadas num futuro trabalho de investigação que passará sempre pela aferição desta escala a uma amostra maior, mais equilibrada e diferenciada, que contemple algumas das seguintes variáveis:

- Diferentes contextos socioeconómicos e culturais das famílias;
- Distribuição geográfica das famílias, contemplando os meios rurais e citadinos e as regiões autónomas;
- Tipo de família: nuclear, monoparental e alargada;
- Nível de formação das famílias;
- Idade de diagnóstico da surdez;
- Idade de início de apoio;
- Tipo de comunicação utilizada pela criança;
- Diferentes enquadramentos educativos.

Este trabalho de investigação que agora se propõe como desafio futuro, permitirá aferir as reais necessidades das famílias ouvintes com crianças surdas em Portugal, ao mesmo tempo que poderá refinar o conjunto de conclusões, já que será possível a aplicação de análises estatísticas mais complexas, permitindo a correlação de variáveis e a análise das diferenças dos resultados obtidos em função de características das famílias, das crianças e de tipos de programas de apoio. No final, pensamos, poderemos oferecer um instrumento fiável que consideramos da maior importância nomeadamente para o exercício de boas práticas dos serviços que acompanham esta população. De facto, ter um instrumento que permita identificar o que em determinado momento é mais significativo para o bem-estar de uma família e quais são as áreas de maior e menor satisfação com a sua vida pode ser de extrema utilidade para os serviços, nomeadamente para os serviços de

intervenção precoce, de forma a responderem às necessidades reais do agregado, promovendo a qualidade de vida da criança surda e da sua família.

## BIBLIOGRAFIA

### ::A::

Alreck, P, Settle, R. (1995). The survey research handbook (2ª Ed). Boston, MA: McGraw-Hill Irwin.

### ::B::

Bardin, L. (1997). Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70.

Bedia, R., Cilleros, M.V., Primo, P., & Fernández, Z. (2006). La calidad de la atención en los procesos de apoyo a adultos con autismo e sus familias. In M.A. Verdugo (dir.), *Cómo mejorar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 323-377). Salamanca: Amarú Ediciones.

Bittencourt, Z. L. C., & Hoehne, E.L. (2009). Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. *Revista Ciência & Saúde Colectiva*, 14(4): 1235–1239.

[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413z81232009000400029&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413z81232009000400029&script=sci_arttext)

Bogdan, R., & Biklen, S. ( 1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria dos métodos*. Porto: Porto Editora.

Brito, A. M. (1997). *Interacções e relações entre genitores-criança surda: Um estudo de caso*. Dissertação de mestrado não publicada, Curso de Pós-graduação em Psicologia. Brasília: Universidade de Brasil.

Brito, A.M., & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(2): 429-445.

[www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722008000300007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722008000300007)

Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology*. 5<sup>th</sup> Edition. Vol.1: Theoretical models of human development (pp.993-1028). New-York: John Wiley and Sons.

**::C::**

Calderon, R., & Greenberg, M. (1997). The effectiveness of early intervention for deaf children and children with hearing loss. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.455-492). Baltimore: Paul H. Brookes.

Calderon, R., & Greenberg, M. (2000). Challenges to parents and professionals in promoting socioemotional development in deaf children. In P. E. Spencer, C. J. Erting, & M. Marschark (Eds.), *The deaf child in the family and at school* (pp. 167-185). Mahwah: Lawrence Erlbaum.

Carrapatoso, M.T.P. (2003). Subsídios para o estudo da Intervenção Precoce centrada na família: quais as percepções dos técnicos. Porto: Universidade do Porto. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.

Castro, R. G. (1999). Libras: uma ponte para comunicação entre pais ouvintes e filhos surdos. Trabalho de conclusão de curso. Especialização em Educação Especial Infantil e Fundamental. Maringá: Universidade Estadual de Maringá.

Córdoba, L.A., Verdugo, M.A., & Benito, J.G. (2006). Adaptación de la escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia). In M. Á. Verdugo (dir.), *Cómo mejorar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.273-298). Salamanca: Amarú Ediciones.

Coutinho, M.T.B.P. (1999). Intervenção Precoce: estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana (dissertação doutoral).

Cruz, A.I., Avelaira, A.P., Gonçalves, N., Micaelo, M.V., Nogueira, S., & Veiga, Z. (2003). Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP. Projecto Investigar em Intervenção Precoce. ANIP – PIIP – Programa SER CRIANÇA. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

**::F::**

Ferreira, A., & Ramos, L. (2006). Projecto de Intervenção Precoce. Serviço de Orientação à família de crianças surdas (0-3 anos). Lisboa: Escola Superior de Educação.

Ferrel, K. A. (1990). Trabajo con Padres: En ICEVH, Nº 73. Córdoba (Argentina): ICEVH.

Freeman, B., Dieterich, C., & Rak, C. (2002). The struggle for language: Perspectives and practices of urban parents with children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 147(%), 37-44.

Fleck, M.P.A., Fachel, O., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovick, E., Vieira, G., & Santos, L. E. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-breve): aplicação da versão em português. *Revista de Saúde Pública*, 34 (2): 178-183.

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232000000100004&script=sci>

**::G::**

Gómez-Vela, M., & Sabeth, E. (2002). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Salamanca: Universidad de Salamanca.

<http://inico.usal.es/publicaciones>

**::J::**

Jackson, C.W. , & Turnbull, A. (2004). Impact of Deafness on Family Life: A Review of the Literature. *TECSE*, 24:1, 15-29.

**::K::**

Ketele, J.M., & Roegiers, X. (1993). Metodologia de recolha de dados. Fundamentos dos métodos de observações, de entrevistas e de estudo de documentos. Lisboa: Instituto Piaget.

**::L::**

Lacasta, J.J. (2003). El apoyo a las familias. In Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad. Pamplona: Gobierno de Navarra. Departamento de Educação e Cultura (pp. 203-220).

Leal, C.M.S. (2008). Reavaliação do Conceito de Qualidade de Vida. Universidade dos Açores. <http://www.doag.org/doag?Func=flutex8%20Leal.pdf>.

Ledeberg, A. M, & Prezbindowski, A.K. (2000). Impact of child deafness on mother-toddler interaction: Strengths and weaknesses. In P.E. Spencer, C.J. Erting & M. Marschark, The Deaf child in the family and at school (pp. 73-92).

Mahwha, NY: Lawrence

Leitão, F.R.(1991). Intervenção educativa precoce: um modelo. In Actas do IV Encontro Nacional de Educação Especial (pp.75-92). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

**::M::**

Marchesi, A. (1996). Comunicação, linguagem e pensamento. In J. Call, C. Palácios & A. Marchesi (Orgs), Desenvolvimento Psicológico e educação (pp. 200-216). Porto Alegre: Artes Médicas.

Marschark, M. (2003). Cognitive functioning in deaf adults and children. In M. Marschark & P. E. Spencer (Eds.), Deaf studies, language and education. Oxford: Oxford University Press. (Pg 464-477).

Marschark, M., & Spencer, P. E. (2003). Deaf studies, language and education. Oxford: Oxford University Press.

McWilliam, R.A. (2005). Family Quality of Life (FaQoL) – Deaf/Hard of hearing. Vanderbilt University Medical Center. [www.siskin.org/downloads/FaQoL\\_Deaf\\_Hard\\_of\\_Hearing.pdf](http://www.siskin.org/downloads/FaQoL_Deaf_Hard_of_Hearing.pdf)

Meadow-Orlans, K. (1990). Early manual communication in relation to the deaf child's intellectual, social and communicative functioning. California: University of California.

Monreal, S., Santos, J., Hernández, R., & Cuenca, A. (1995). Deficiencia auditiva: aspectos psicoevolutivos y educativos. In R. Bautista (Ed.), Málaga: Ediciones Aljibe.

Monte, F.R.F., & Santos, I.B. (2006). Educação infantil. Surdez: Dificuldades de comunicação e sinalização. Saberes e práticas da inclusão. Brasília: MEC/SEESP.

Morell, L. (1990). Los padres ante la sordera del hijo: repercusiones psicológicas. In *Revista de Psicología General e Aplicada*, 1, 105-111.

Moreno, A. B., & Lopes, L. S. (2002). Avaliação da qualidade de vida em pacientes laringectomizados: uma revisão sistemática. *Cad. Saúde Pública*, 18(1): 81-92. <http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/7/8/687-carvalholfm.pdf>

**::N::**

Negrelli, M.E.D., & Marcon, S.S. (2006). Família e criança surda. *Ciência, Cuidado e Saúde*. Maringá, v. 5, n. 1, p. 98-107, jan./abr.

<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/5146/3332>

Núñez, B. (1991). El niño sordo y su familia. Buenos Aires: Troquel

Núñez, B. (2008). *Família y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

**::O::**

Ogata, A., Simurro Ogata, A., & Simurro, R. (2009). *Guia Prático de Qualidade de Vida: como planejar e gerenciar o melhor programa para a sua empresa*. Rio de Janeiro: Elsevier Editora.

Oliveira, R.G., Simionato, M.A.W., Negrelli, M.E.D., & Marcon, S.S. (2004). A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Acta Scient Health Sciences*, 26 (1): 183-191.

[www.scielo.org/scieloOrg/php/articleXML.php?pid](http://www.scielo.org/scieloOrg/php/articleXML.php?pid)

**::P::**

Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

Pimentel, J.Z.S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Prieto, J.C.C., & Maggi, M. (2004). Aportes de los padres a las necesidades audioprotésicas de sus hijos sordos. *Revista de Logopedia, Foniatria y Audiologia*, vol.24, nº 2, 89-99.

[http://www.sbpcnet.org.br/eventos/60ra/pags/pdf/SBPC\\_programa\\_posters\\_18.pdf](http://www.sbpcnet.org.br/eventos/60ra/pags/pdf/SBPC_programa_posters_18.pdf)

**::R::**

Relvas, A. (1996). *O ciclo Vital e a Família, Perspectiva Sistémica*. Biblioteca das Ciências do Homem. Porto: Edições Afrontamento.

Ribeiro, J.L.P. (1998). *Qualidade de Vida*. In *Psicologia e Saúde*. Lisboa. Ispa: p.95-102.

Rodrigues, A. F., & Pires, A. (2002). Surdez infantil e comportamento parental. *Análise Psicológica*, 3 (XX): 389-400.

Ruela, A. (2000). O aluno surdo na escola regular. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

**::S::**

Sabeh, E.N., Verdugo, M.A., Adánez, G.P., & Contini, E.N. (2004). Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia (CVI – CVIP). (Manual de aplicación y Cuestionario). Universidad de Salamanca: INICO.

Santos, L.D., & Martins, I. (2002). A Qualidade De Vida Urbana. O caso da cidade do Porto. Porto: Faculdade de Economia da Universidade do Porto.

<http://www.fep.up.pt/investigacao/workingpapers/wp116.pdf>

Sass-Leher, M., & Bodner-Johnson, B. (2003). Early intervention. Current approaches to family-centered programming. In M. Marschark & P. E. Spencer (Eds.), *Deaf studies, language and education* (pp. 65-81). Oxford: Oxford University Press.

Schalock, R., & Verdugo, M.A. (2006). Revision actualizada del concepto de Calidad de Vida. In M. Á. Verdugo (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.29-41). Salamanca: Amarú Ediciones.

Seidl, E.M.F., & Zannon, C.L.C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*, vol.20 nº.2. Rio de Janeiro. Mar/Apr..

<http://www.scielo.br>

Serrano, A.M., & Correia, L.M. (1998). Intervenção Precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In L.M. Correia & A. M. Serrano (Org.), *Envolvimento parental em Intervenção Precoce* (pp. 11-32). Porto: Porto Editora.

Silva, I.R. (2005). *As representações do surdo na escola e na família: entre a (in) visibilidade da diferença e da “deficiência”* (Tese). Campinas: Universidade Estadual de Campinas.

Simeonson, R., & Bailey, D. (1990). Family dimensions in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp- 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.

Sousa, J., Casanova, J.L., & Pedroso, P.(coordenadores), (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades - Uma Estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG,.

#### **::T::**

Traci, M.A., & Koester, L.S. (2003). Parent-infant interaction: a transactional approach to understanding the development of deaf infants. In M. Marschark & P.E. Spencer (Eds.), *Oxford Handbook of Deaf Studies, Language and Education* (pp. 190-202). Oxford: Oxford University Press.

#### **::V::**

Vaz Da Silva, F. (2005). *Desenvolvimento sócio-emocional e surdez: alguns contributos da investigação*. In Sim-Sim (Org.). *A Criança Surda: contributos para a sua educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Velarde-Jurado, E., & Avila-Figueroa, C. (2002). Evaluación de la cualidad de vida. *Salud Publica Mex.*, 44 (4): 349-361.

[www.uces.br/ucs/tpIVSemTur%20posgraduacao/...tur/.../gt04-04.pdf](http://www.uces.br/ucs/tpIVSemTur%20posgraduacao/...tur/.../gt04-04.pdf)

#### **::W::**

The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*; 41:1403-9.

<http://www.scielo.br>.

**::Z::**

Zannon, C.L.C., & Seidl, E.M.F. (2004). Qualidade de Vida: Aspectos Conceptuais e Metodológicos. *In Cadernos de Saúde Pública*. 20: 580-8.

<http://www.doag.org.doag?Func=flutex8>

### **Legislação consultada**

Despacho Conjunto nº 891/99 de 19 de Outubro - Diário da República, IIª série, Nº 149

Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de Outubro – Diário da República, 1ª série – Nº 4

Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro Diário da República, 1.ª série - N.º 21

## **ANEXOS**

## Anexo 1

## Guião de Entrevista

Esta entrevista faz parte de um estudo sobre *a Qualidade de Vida das famílias de crianças surdas*, no âmbito de uma tese de mestrado.

---

Com esta entrevista pretendemos que nos diga(m) o que considera(m) ser mais importante para o dia a dia da vossa família, de modo a promoverem uma convivência equilibrada e feliz e para que possam ter uma boa vida juntos.

Para obtermos essas informações, vamos colocar-lhes algumas questões. Algumas dizem respeito à família em geral e outras são mais específicas e têm a ver com a vossa criança surda.

Ao longo das perguntas podem falar sobre as vossas angústias, medos, expectativas, preocupações, desejos, anseios e objectivos face ao presente a ao futuro; tudo o que considerarem importante.

---

## **Questões:**

### **Interacção Familiar**

- 1- Que importância têm as relações familiares na qualidade de vida da sua (vossa) família?
- 2- Que impacto tem a surdez do vosso(a) filho(a) na vida familiar? De que forma lidam com o problema?
- 3- De que forma a comunicação com a criança influencia as relações familiares?
- 4- O que considera(m) importante para o bem-estar da sua (vossa) família enquanto casal?
- 5- O que considera(m) importante para o bem-estar da sua (vossa) família ao nível da satisfação das necessidades e interesses de que cada membro da família?

### **Papel Parental**

- 6- O que considera(m) importante para o bem-estar da sua (vossa) família enquanto pais: na forma como orientam, educam e disciplinam os filhos?
- 7- O que fazem para ultrapassar as dificuldades de comunicação com o vosso filho?
- 8- O que pensam do convívio com outros pais de crianças surdas?

### **Saúde e Segurança**

- 9- Como conciliam a vossa actividade profissional com o acompanhamento à criança?
- 10- O que considera(m) importante para o bem-estar da sua (vossa) família em relação ao trabalho e às condições de trabalho?
- 11- O que consideram importante para o seu (vosso) bem-estar em relação aos aspectos económicos?

### **Recursos Gerais**

- 12- O que considera(m) importante para o bem-estar da sua (vossa) família em relação ao acompanhamento dos serviços à família?

13- De que serviços ou apoios beneficia(m) ou acha(m) que devia(m) beneficiar por serem importantes para o bem-estar da sua (vossa) família?

**Apoio à criança com surdez**

14- O que considera(m) importante para o bem-estar da sua (vossa) família, em relação aos apoios que o vosso filho tem ou deveria ter ao nível dos serviços médicos, terapêuticos e educativos?

15- O que está a ser feito para se ultrapassarem as dificuldades de comunicação do vosso filho?

16- O que considera(m) importante para que a sua (vossa) família e a sua criança tenha uma boa vida e que não tenha sido aqui referido?

FIM

Bem-haja pelo seu tempo e por partilhar connosco as suas opiniões

Maria da Conceição Simões Neto

## Anexo 2

## MESTRADO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

### Questionário

Este questionário faz parte de um estudo sobre a **Qualidade de Vida das famílias de crianças surdas**, no âmbito de uma tese de mestrado.

Este estudo poderá ser de grande utilidade para os serviços que atendem famílias de crianças surdas, no sentido de melhorar o seu atendimento e contribuir para melhorar a qualidade de vida de todos os seus membros.

O Questionário destina-se a ser preenchido pelas famílias de crianças com surdez severa ou profunda, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos.

Agradeço desde já a sua disponibilidade.

### IDENTIFICAÇÃO

Nome da vossa criança \_\_\_\_\_

Idade da vossa criança \_\_\_\_\_ Sexo: M  ou F

Ajuda técnica que tem : Prótese auditiva  Implante coclear

Quando foi detectada a surdez \_\_\_\_\_

Quanto tempo levou a obter a ajuda técnica \_\_\_\_\_

Está a aprender a Língua gestual Portuguesa? (LGP) Sim  Não

Se sim, os pais também aprendem a LGP? Sim  Não  Qual deles? \_\_\_\_\_

Idade do pai \_\_\_\_\_ Idade da mãe \_\_\_\_\_

Habilitações Académicas: Pai \_\_\_\_\_ Mãe \_\_\_\_\_

Profissão do Pai \_\_\_\_\_ e da Mãe \_\_\_\_\_

Tem mais filhos ? \_\_\_\_\_ Quantos? \_\_\_\_\_

Quem participa na entrevista: pai  mãe  outros  \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_\_

## INSTRUÇÕES

A seguir surgem as respostas a algumas perguntas mais frequentes sobre o questionário:

### **O que significa para si “a minha família tem uma boa vida junta?”**

Acreditamos que as famílias têm uma boa vida junta quando:

- As necessidades familiares estão satisfeitas.
- Os membros da família desfrutam da sua vida juntos como uma família, e
- Os membros da família têm oportunidade de fazer as coisas que são importantes para eles.

Como preencher o questionário:

À medida que lê as frases que se encontram do lado esquerdo da página, marque com um ( x ) o rectângulo que melhor represente o quanto isso é importante para si. Se marcar o primeiro rectângulo, significa que essa afirmação não tem importância para si. Se marcar o quinto rectângulo, significa que a afirmação é extremamente importante para si.

<b>INTERACÇÃO FAMILIAR</b>					
<b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que:</b>	Nada importante	Pouco importante	Média importância	Muito importante	Extremamente importante
1. Nos ajudemos mutuamente para alcançar objectivos e resolver problemas.					
2. Cada um de nós possa ter tempo para si próprio.					
3. Tenhamos mais tempo para interagir com a nossa criança.					
4. Sejamos capazes de comunicar bem com a nossa criança.					

<b>PAPEL PARENTAL</b>					
<b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que:</b>	Nada importante	Pouco importante	Média importância	Muito importante	Extremamente importante
5. Recebamos informação suficiente para tomarmos decisões acertadas sobre a nossa criança.					
6. Aceitemos todos a surdez da nossa criança.					
7. Sejamos capazes de aprender a língua gestual portuguesa para podermos comunicar normalmente com a nossa criança.					
8. Tratemos a nossa criança com surdez como tratamos as outras crianças da família.					

<b>SAÚDE E SEGURANÇA</b>					
<b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que:</b>	Nada importante	Pouco importante	Média importância	Muito importante	Extremamente importante
9. A minha família disponha de ajuda externa para manter o equilíbrio emocional de todos os seus membros.					
10. A minha família tenha acesso rápido às consultas e tratamentos que a nossa criança necessita.					
11. Pelo menos um dos membros do casal tenha um horário de trabalho flexível para poder acompanhar a nossa criança às consultas e terapias.					
12. Os membros do casal mantenham emprego estável.					

<b>RECURSOS GERAIS</b>					
<b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que:</b>	Nada importante	Pouco importante	Média importância	Muito importante	Extremamente importante
13. A minha família disponha de informação sobre organizações que nos possam ajudar (ex: associações de surdos, grupos de surdos, centros de recursos para as famílias, grupos de apoio a pais, irmãos).					
14. A minha família conviva regularmente com outras famílias com filhos surdos para podermos desempenhar melhor o nosso papel parental.					
15. Os membros da minha família tenham algum tempo					

para realizar os interesses individuais de cada um.					
16.A minha família tenha acesso a serviços e profissionais que tomem em consideração as nossas necessidades como família.					

<b>APOIO Á NOSSA CRIANÇA COM SURDEZ</b>					
<b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que:</b>	Nada importante	Pouco importante	Média importância	Muito importante	Extremamente importante
17.Tenha informação sobre os serviços e apoios que a nossa criança pode beneficiar.					
18.Possa dispor de uma equipa de técnicos que nos ajudem a desenvolver competências para sabermos lidar da melhor forma com a nossa criança.					
19.A nossa criança possa aprender o mais precocemente a língua gestual portuguesa.					
20.A nossa criança seja bem aceite pela sociedade em geral.					
21.A nossa criança tenha acesso rápido às ajudas técnicas de que necessita para poder desenvolver a comunicação.					
22.A nossa criança tenha acesso rápido aos apoios terapêuticos e educativos de que necessita.					

Dos **22** Itens deste questionário, escolha **6** que considere mais importantes para a qualidade de vida da sua família.

	Nº de item
1º	
2º	
3º	
4º	
5º	
6º	

**Bem-haja pelo seu tempo e por partilhar as suas opiniões**

Maria da Conceição Simões Neto

## Anexo 3

### Tema: Interação familiar

<b>Categoria</b>	<b>Sub-categoria</b>	<b>Indicadores</b>
Apoio da família alargada	O apoio da família é importante para ultrapassar o choque do diagnóstico e ao longo do processo educativo.	“Se não fosse a família, não sei como seria” (3); “Valem-me os meus pais” (4); “Chega-se a casa é dar banho, às crianças, preparar o jantar, dar o jantar e metê-las na cama. Se não fosse a ajuda da minha mãe...” (4); “Tem sido uma luta de todos” (5); “São um grande suporte todos” (7); “(...) a minha família está sempre pronta para o que der e vier” (8); “Têm sido um grande suporte para nós e sobretudo para a M” (8); “Na altura, interiorizei a deficiência da M como uma coisa horrível. Fiquei tão em baixo que o meu marido e os meus pais é que andavam dum lado para o outro” (8); “Se não tivesse os meus pais não sei como é que seria” (8).
	O apoio da família é importante para a gestão das rotinas diárias.	“Se não fosse a minha mãe nem dava para eu trabalhar; assim ela, sempre vai levá-los e buscá-los à escola...” (1); “Não sou só eu que tenho de ir com o “S” para Lisboa às consultas (...) preciso da ajuda do pai” (1); “O importante é os dois conseguirmos resolver os problemas...”(3); “Chega-se a casa é dar banho, às crianças, preparar o jantar, dar o jantar e metê-las na cama. Se não fosse a ajuda da minha mãe...” (4); “Fiquei tão em baixo que o meu marido e os meus pais é que andavam dum lado para o outro” (5); “Há uma grande partilha. O meu marido faz tudo e ajuda-me imenso. O meu marido arruma as coisas dele e também faz outras coisas se eu pedir” (8).
	O apoio da família é importante para proporcionar a interação e o relacionamento da criança com outras crianças e com outros amigos da família.	“(…) e para os miúdos é muito importante: convivem uns com os outros, primos, tios, avós...”(6); “Ela é bem aceite pela família. Os tios levam-na a passear e entendem-se bem, mesmo com a prima que tem 4 anos. São inseparáveis” (8).
Relacionamento do casal	Necessidade de tempo para a vida de casal e individual	“Por isso temos aquele tempo para ficar juntos e conversar” (1); “Às vezes temos falta de tempo para nós. E isso era importante, muito mesmo” (3); “Às vezes quero sair mas não posso” (4); “Temos de investir em nós para estarmos bem como pais e como casal” (5); “Eu acho que a base de tudo é haver um apoio mútuo, para superarmos o problema do M. O apoio, um do outro é essencial” (6); “Infelizmente tenho muito pouco tempo para mim” (7).
	A importância da comunicação entre o casal	“(…) depois falamos e tudo passa (1); “Comunicar é muito importante (...). Por isso termos aquele tempo para ficar juntos e conversar” (1); “(...) o meu apoio emocional é o meu marido” (6); “Falamos muito um com o outro. Falar ajuda.” (7).
	A importância da sintonia entre os membros do casal	“Quando eu digo <i>não</i> era importante que o pai dissesse a mesma coisa... haver unanimidade.” (1); “Tentamos estar em sintonia nas decisões que temos de tomar.” (5);

		<p>“Eu acho que a base de tudo é haver um apoio mútuo, para superarmos o problema da <i>M</i>. O apoio, um do outro é essencial.” (6); “Temos que educar da mesma forma.” (7); “O amor, a união e a amizade essencialmente; sermos amigos um do outro, ajudarmo-nos um ao outro sempre que necessário.” (8.)</p>
Relação com a criança	Dificuldade de comunicação com a criança	<p>“(…) é difícil ele entender as coisas.” (1); “Com o <i>E</i> é difícil comunicar, explicar porque não ou porque sim...” (2); “Está a ser muito difícil fazer-me entender e entendê-lo.” (2); “Primeiro que descubra o que ele me quer dizer!” (2); “É muito complicado porque queremos explicar mas ele não nos entende, nós não o entendemos a ele.” (3); “Dizer coisas como: arruma isto, apanha o brinquedo vai buscar isto...fica muito complicado.” (3.); “Às vezes finjo que entendo só para ele, coitadinho, não ficar triste mas não sei o que me está a querer dizer.” (4); “Eu sei só o básico da Linguagem Gestual e às vezes quero acabar uma frase ou formar uma frase para explicar certas coisas e não consigo transmitir-lhe o que quero, porque eu só sei o básico.” (3); “Temos medo de estar a comunicar de forma errada e que ele fique muito agressivo.” (3). “Ao princípio foi muito complicado por causa da comunicação.” (7)</p>
	Crianças que não têm comunicação e por isso fazem mais birras	<p>“O <i>S</i> fica nervoso... é difícil ele entender as coisas.” (1); “Com o “<i>E</i>” é difícil comunicar, explicar porque não ou porque sim... depois ele fica tão nervoso!” (2); “Dizer coisas como: arruma isto, apanha o brinquedo vai buscar isto... fica muito complicado.” (3); “(…) temos medo de estar a comunicar de forma errada e que eles fiquem muito agressivos.” (3); “O <i>A</i> é muito difícil... estabelecer regras e limites é muito complicado.” (4); “É uma frustração não conseguirem dizer ao pai e à mãe o que é que querem em tempo útil.” (5).</p>
Impacto da surdez na família	Reacção ao diagnóstico	<p>“Foi um choque quando soube. Passei muito mal.” (3); “O choque foi muito grande e tudo quebrou.” (4); “É difícil aceitar que ele seja surdo... passar a receber aquele subsídio todos os meses é admitir que o meu filho tem aquela deficiência e eu ainda... não consegui tratar disso.” (6); “Quando me disseram que ela tinha este problema ... achei que o mundo me caía em cima.” (7).</p>
	Implicações na vida do casal	<p>“Infelizmente em termos de casal foi tudo por água abaixo...” (4); “Houve uma fase difícil entre nós, uma certa distância entre mim e o meu marido, depois de saber da deficiência da <i>M</i>. Eu reagi muito mal à situação e houve um afastamento entre nós, não havia acordo.” (8).</p>

	<p>Necessidade de acompanhar a criança às terapias e à escola</p>	<p>“Não é fácil levá-lo às consultas...é sempre uma correria, para tentar arranjar um tempinho para encaixar esta ou aquela [patroa] e não as prejudicar.” (3); “Tem sido uma vida muito difícil, de correria, de um lado para o outro desde que nasceu. Sempre muitas consultas, tratamentos, exames. Que tempo resta? E é sempre, sempre assim.” (4); “É muito difícil... ir às consultas, depois ir ao apoio com ela, ir levá-la à creche, ir buscá-la, são muitas corridas com a <i>M.</i>”(7); “Não conseguia chegar a tudo: o emprego, consultas para mim, as consultas da <i>M</i>, porque apesar de estar bem, sempre tem as consultas dela. Para o fim já nem ia eu, ia o meu pai que estava a par de tudo, para eu não faltar ao trabalho.” (8).</p>
	<p>Aceitar a surdez da criança</p>	<p>“Não é propriamente a deficiência em si que é o grande problema, é a novidade das coisas. Eu não sabia o que era a deficiência. Tudo era novo para mim... depois de perceber, torna-se mais fácil.” (5); “Eu sozinha não tenho capacidade para isto.” (4); “É difícil aceitar que ele seja surdo... passar a receber aquele subsídio todos os meses é admitir que o meu filho tem aquela deficiência e eu ainda... não consegui tratar disso.” (6); “Ao princípio pensava que ela era muito diferente das outras crianças. Agora acho que é só um bocadinho diferente.” (7); “Na altura, interiorizei a deficiência da <i>M</i> como uma coisa horrível.” (8).</p>

### Tema: Papel parental

<i><b>Categoria</b></i>	<i><b>Sub-categoria</b></i>	<i><b>Indicadores</b></i>
Educação das crianças	Dar a mesma educação a todos os filhos	“Mas procuramos exigir o mesmo dela.” (5); “Queremos que sejam independentes.” (5); “Temos de os educar da mesma forma.” (5); “Tento que ela faça as coisas sozinha. Ou seja educo a <i>M</i> como se fosse uma criança normal.” (8); “Ou seja quando é preciso castigar, castigo, quando é preciso brincar brinca-se, é tudo da mesma maneira.” (8).
	Mas é difícil dar a mesma educação	“É mais difícil de lidar do que as outras crianças...” (1); “Está a ser difícil educá-lo... Se ele fosse uma criança normal como a minha filha!...” (2); “Acaba por haver um excesso de mimo que mais tarde acaba por ser um bocado prejudicial mas pronto, é mesmo assim porque é muito complicado.” (3); “Queremos dar uma educação igual e não conseguirmos, e é tão difícil compreendê-lo.” (4).
	Maior dificuldade na definição e implementação consistente de regras	“Quando eu digo que não e o outro está a dizer que sim, já não é a mesma coisa. A criança está a ver quem é que deixa.” (1); “Está a ser difícil educá-lo... Ele respeita as outras pessoas. A mim não me ouve.” (2); “Dizer coisas como: arruma isto, apanha o brinquedo vai buscar isto... fica muito complicado... e ele acaba por aprender aquelas manhas.” (3); “Acaba por haver um excesso de mimo que mais tarde acaba por ser um bocado prejudicial mas pronto, é mesmo assim porque é muito complicado explicar as coisas.” (3).
	Muita dependência dos pais	“Ele está muito mimado. E o pai facilita muito! Assim é difícil que ele faça as coisas sozinho.” (1); “Com o <i>E</i> é difícil comunicar, explicar porque não ou porque sim.... depois ele fica tão nervoso! Acabo por ser eu a arrumar o que ele desarruma.” (2); “Dizer coisas como: arruma isto, apanha o brinquedo vai buscar isto...fica muito complicado... temos medo de estar a comunicar de forma errada e que eles fiquem muito agressivos. E acabo por fazer eu as coisas. Ele está muito dependente de mim para tudo.” (3).

	<p>Importância de educar com o mesmo nível de exigência dos irmãos</p>	<p>“Mas procuramos exigir o mesmo dela. Não queremos que ela pense que por causa da deficiência que tem, pode abusar dos pais.” (5); “Tentamos inculcar-lhes as regras tanto a uma como a outra, sem fazer distinção.” (5); “Dar-lhes regras de convivência de uma forma diária, mas sem as limitar. Temos de os educar da mesma forma.” (7); “A diferença de idade entre eles é grande, mas educo da mesma maneira que eduquei o mais velho.” (8); “Claro que com algumas coisas mais especiais, mas não lhe dou mais ou menos por ela ter a deficiência que tem, não faço isso. Ou seja quando é preciso castigar, castigo, quando é preciso brincar brinca-se, é tudo da mesma maneira.” (8).</p>
	<p>Menos tempo e atenção dispensada aos outros filhos</p>	<p>“O meu marido gostava de ter outro filho mas eu tenho medo de não lhe poder dar a atenção que ele precisa. O S absorve-nos muito.” (1); “O R exige muita atenção e está muito dependente de mim para tudo. O que vale é que a minha filha já é crescida e não reclama.” (3); “É uma vida de correria e o A absorve-me o tempo todo. O que vale é que a minha filha é muito independente e já faz muitas coisas sozinha. Mas ela é pequena e de vez em quando queixa-se que não brinco com ela.” (4).</p>
	<p>Necessidade de sintonia entre os pais</p>	<p>“Aqui há um problema: quando eu digo ao S <i>não</i> o pai diz: <i>não faz mal</i>. Quando eu digo <i>não</i> era importante que o pai dissesse a mesma coisa... haver unanimidade.” (1); “Estamos juntos. Queremos dar-lhes educação e cuidados de saúde básicos às nossas filhas.” (5); “Depois, tem de haver harmonia, muita harmonia entre os pais e os filhos.” (7).</p>
<p>Oportunidade de contacto com famílias com filhos surdos</p>	<p>Os pais trocam experiências e aprendem uns com os outros</p>	<p>“É bom falar com a mãe daquele menino que vai à unidade, para dar ideias. É bom conviver com pessoas com o mesmo problema, para falar com eles.” (1); “Aprendemos a aceitar melhor as dificuldades das nossas crianças e também a conviver uns com os outros.” (2); “Os pais acabam por trocar experiências uns com os outros, que é muito importante.” (3); “Partilham-se problemas e aprende-se uns com os outros.” (4); “Conviver com outras pessoas com o mesmo problema, aprende-se muito e acho que a aprendizagem é mútua.” (8);</p>
	<p>Estas oportunidades deviam ser mais frequentes</p>	<p>“Só nos encontramos na escola quando há alguma festa; é pouco, não dá para conversar muito. Mas é bom! Partilham-se problemas e aprende-se uns com os outros.” (4); “Conviver com outras pessoas com o mesmo problema, aprende-se muito e acho que a aprendizagem é mútua.” (8).</p>
	<p>Oportunidades de contacto com adultos e crianças surdas</p>	<p>“Acho que me fazia muito bem esse convívio.” (4); “Mas é importante, para ouvirmos as dificuldades e experiências uns dos outros e nos ajudarmos.” (7); “Há pais que têm mais experiência. Pessoas que já passaram por esses problemas, que têm mais experiência e que nos podem dar conselhos sobre a forma como devemos lidar com esta situação.” (6); “A M deve</p>

		conviver com crianças e pessoas surdas e outros que não sejam.” (7)
--	--	---

## Tema: Saúde e Segurança

<b>Categoria</b>	<b>Sub-categoria</b>	<b>Indicadores</b>
Apoio dos serviços	A forma como os pais são informados do diagnóstico da surdez (confirmação do diagnóstico) pode, em si mesma, constituir um choque que acresce à reacção ao próprio diagnóstico.	“Foi um choque, chorei o caminho todo. Eu por lado já estava á espera mas depois de tantas voltas... estamos e não estamos à espera. É muito complicado quando se tem a certeza que se tem um filho surdo.” (3); “O choque foi muito grande e tudo quebrou.” (4); “A médica veio cá fora, nós estávamos na sala de espera e a seco ela disse: <i>a vossa filha é surda</i> . Ficámos sem saber o que fazer, estávamos ali com os outros pais à volta e sem podermos pensar. Vai sempre doer, vai ser sempre um choque... mas assim, sem mais, no meio do corredor. Os médicos têm que aprender a dar a notícia.” (5); “(...) não há ninguém que nos ajude a superar.” (6); “É assim quando ela fez os exames aos 8 meses e me disseram que ela tinha este problema eu fiquei... achei que o mundo me caía em cima e não sabia a solução. Até porque da maneira como nos foi fito, foi um bocado brutal.” (7); “Na altura, interiorizei a deficiência da <i>M</i> como uma coisa horrível. Não sabia o que fazer. Entrei em depressão.” (8).
	O apoio à família por parte de profissionais (médico, psicólogo ou outros) constitui uma ajuda importante para ultrapassar o choque do diagnóstico e as dificuldades que se lhe seguem.	“Eu estava a ficar muito frustrada antes de o <i>E</i> entrar para esta escola. E ainda estou às vezes. Uma vez falei com a psicóloga lá do hospital, foi bom. Precisava de ter uma pessoa que me apoiasse, ou uma coisa assim...” (3); “É importante que falem connosco, principalmente a psicóloga. É muito importante o trabalho dela.” (5); “Os médicos deviam ter um relacionamento mais próximo connosco, explicar o futuro. Acho que devia ser era ser dado um apoio psicológico á família.” (6); “Os médicos deviam acompanhar-nos melhor até para instruir e ajudar na forma como havemos de lidar com o problema e com a criança, para superar as duas coisas.” (8).
	Pais sentem dificuldade de acesso a consultas médicas para as suas crianças. O tempo de espera é muito longo.	“Até para marcação da 1º consulta é difícil. Não se pode fazer por telefone... tem de se perder horas para se ir marcar. Devia ser mais fácil.” (1); “Pode ser uma criança ter de esperar 2 meses para ir ao dentista?” (1); “Eu estive lá no Hospital, para falar com o médico e não consegui. Esperei, esperei. Esperei mais de uma hora, ele passou por mim e nem me ligou.” (2); “Tem aquele aparelho há um ano, mas nunca mais foi chamado.” (2); “A consulta demorou muito tempo a ser marcada e eu resolvi ir entretanto a um especialista particular.” (3); “Não se pode estar meses à espera de

		uma consulta, como acontece com a minha irmã, no Porto.” (5); “Final, se quisermos uma consulta antes, temos de ir ao hospital marcar uma consulta para ser visto por um Otorrino qualquer ou ir ao consultório [particular] da Dr. <sup>a</sup> Luísa, a médica dele. De outra forma não tem.” (6).
Condições de trabalho	Um emprego seguro e gratificante é importante e permite melhorar a qualidade de vida.	“É importante ter trabalho. Se não tenho trabalho como posso viver?...não me vai sair o <i>Euromilhões!</i> ...” (1); “Gostava de não ser empregada doméstica. Gostava de ter outro emprego para ganhar mais e também para me sentir outra pessoa. Gostava de fazer outra coisa, mesmo.” (1); “Gostava de ter um trabalho. Mas como posso cuidar do meu filho?” (2); “E depois eu trabalho a dias e é assim: não se trabalha, não se ganha, está perdido o dia!” (3); “Claro que eu perdi o emprego, quem é que quer uma empregada que falta tanto ao trabalho? Quem era o patrão que me dava o tempo que eu precisava para acompanhar o meu filho?” (4); “O que eu gostava era de trabalhar em part-time e ter tempo para o A para o acompanhar mais, para tirar um curso de linguagem gestual, ir a palestras sobre estes assuntos de surdez.” (4); “E o Estado devia apoiar mais as famílias do ponto de vista económico para poderem trabalhar em part-time e assim poderem acompanhar os filhos em fases da vida tão importantes. Cá os ordenados são baixos, não dá para trabalhar em part-time.” (5); “Precisava de um emprego estável.” (8)
	A flexibilidade de horários de trabalho é desejável por facilitar a disponibilidade dos pais para acompanhar criança (às consultas, terapias, à escola) e melhor responder às suas necessidades.	“As pessoas onde eu vou trabalhar também precisam de mim e por isso posso trocar [o horário] quando é preciso. Com o S [marido] quando trabalhava para o patrão, já era problema.” (1); “Eu ainda tenho a possibilidade de ter um horário flexível mas a verdade é que o trabalho tem de aparecer feito, e isso é muitas vezes um esforço muito grande.” (5); “Temos isenção de horário, logo aí podemos gerir o nosso tempo o que é muito importante.” (6); “Naquela altura perdi o emprego... não tinha horário para conciliar com a ida às terapias.” (7); “A pressão que havia no emprego em que estava: diziam-me constantemente: <i>faz, faz, tens que vir</i> . Queriam que eu fosse a trabalhar ao sábado, mas eu achava que precisava de estar com a M, era importante para ela.” (8).

	São importantes as relações seguras e de confiança com os vizinhos.	“Graças a Deus não temos problemas com os vizinhos. Imagine só a gente ter problemas com um vizinho... o carro lá fora, ele vai lá fora e faz alguma coisa ao carro...”(1); “Poder contar com os vizinhos é bom. Tenho aqui uma boa vizinha que às vezes fica com o R um bocadinho, quando tenho de ir buscar a minha filha ao trabalho. O problema é que muitas vezes não o percebe.” (3).
--	---	---

### Tema: Recursos Gerais

<b>Categoria</b>	<b>Sub-categoria</b>	<b>Indicadores</b>
Redes Sociais de Apoio	Redes informais de apoio aos pais: é importante contar com outras pessoas (além da família) para conviver e com quem se pode deixar as crianças em caso de necessidade.	<p>“Tem de haver esse convívio com outras pessoas de fora. Os amigos são importantes. Eu tenho uma boa amiga. Ela também tem problemas e eu também tenho de desabafar, senão tudo explode aqui dentro.” (1); “É muito importante ter amigos nestas horas difíceis.” (2); “Poder contar com os vizinhos é bom. Tenho aqui uma boa vizinha que às vezes fica com o “R” um bocadinho, quando tenho de ir buscar a minha filha ao trabalho. O problema é que muitas vezes não o percebe.” (3); “Era bom haver um sítio onde de vez em quando pudéssemos deixar os nossos filhos descansados por sabermos que quem está com eles sabe comunicar e que o entendem e ele ser tratado como deve ser naquele bocadinho que está sem os pais.” (3); “Às vezes até evito estar com os meus amigos, quando estou com o A... se esses serviços existissem às vezes deixava-o lá com certeza, porque sabia que o entendiam e que ele ficava bem.” (4); “Conviver com outras pessoas com o mesmo problema, aprende-se muito e acho que a aprendizagem é mútua.” (8); “Valem-me os amigos. Alguns afastaram-se com a separação do casal mas são muito importantes.” (4); “Tentamos fazer programas em que todos possamos participar, para que todos se sintam bem. Todos os tempos livres são passados em conjunto e isso é bom. É um grande suporte.” (7); “Como vê, no meu ciclo de amigos tenho sempre o apoio deles, não há afastamento, como eu sei de alguns casos.” (8).</p>
	Pais consideram importantes as redes sociais da criança, algumas das quais começam a ser constituídas na escola (colegas) e que extravasam esse domínio quando os pais conhecem esses elementos e eles passam a ser visitas de casa.	<p>“(…) o <i>E</i> não tem por ali ninguém com quem brincar, porque as crianças da idade dele não sabem língua gestual.” (2); “O <i>R</i> gosta muito da <i>M</i>. Ela é muito paciente e brinca muito com ele, lá na escola. É pena não vivermos mais perto para poderem conviver mais. O <i>R</i> não tem amigos aqui ao pé de casa.” (3); “Tenho uma amiga que mesmo sabendo que a <i>M</i> é surda, convida-a para ir ao teatro e à música com ela e com a filha que tem a mesma idade. Já ficou a dormir em casa dela e tudo. Gostam muito uma da outra.” (8).</p>
	É Importante ter uma vida social normal	<p>“Tem de haver esse convívio com outras pessoas de fora.” (1); “Os amigos são importantes. Eu tenho uma boa amiga. Ela também tem problemas e eu também tenho de desabafar, senão tudo explode aqui dentro.” (1); “É muito importante ter amigos</p>

		nestas horas difíceis.” (2); “O meu marido tem amigos que eu já conheço também alguns e às vezes convivemos uns com os outros, eles têm crianças, brincam todos e para nós é bom, para a gente conversar e espairecer um bocado.” (3); “Valem-me os amigos.” (4); “Tentamos fazer programas em que todos possamos participar, para que todos se sintam bem. Todos os tempos livres são passados em conjunto e isso é bom. É um grande suporte.” (7); “Como vê, no meu ciclo de amigos tenho sempre o apoio deles, não há afastamento, como eu sei de alguns casos.” (8).
Apoios do Estado	São referidas dificuldades de reconhecimento e de acesso a direitos legalmente estabelecidos que, muitas vezes, só são conseguidos após um longo e difícil processo. Ex: subsídios da Segurança Social	“Os obstáculos são muitos e é uma luta diária. O Estado não ajuda.” (5); “Mas tudo o que quero dar à minha filha implica um esforço, uma batalha contra tudo para conseguir as coisas a que se tem direito. Isso é uma dificuldade acrescida. Tem-se direito a ter as coisas mas só com luta é que se consegue obter.” (5); “(...) o porquê de estarem a ser exigidos procedimentos tão complicados e que do ponto de vista da lei não era necessário para aquela situação, mas que estava a dificultar e a atrasar a aquisição das próteses.” (6); “É por causa das pessoas que trabalham nos serviços que não sabem interpretar nomeadamente a legislação que está em vigor para facilitar a aquisição das próteses.” (6); “Do ponto de vista de organização dos serviços do hospital, de dentro para fora [do hospital], há uma desarticulação total, entre os serviços.” (6); “Ninguém que nos informou que a verba estava disponível, foi por acaso, surgiu de um telefonema da Profª P para a Videx ...para ficar a saber que a verba já estava disponível.” (7); “A princípio não queriam atribuir o subsídio porque consideravam que a surdez não era uma deficiência que provocasse dependência, mas no fim lá deram. Mas tive de insistir muito e dizer que tinha sido informada no hospital, desse direito, levei relatórios e tudo.” (8).
	O Estado deveria assumir um papel mais significativo no apoio a famílias com crianças surdas, designadamente através de subsídios mais importantes.	“Devíamos ter mais ajudas.” (1); “Gasta-se muito dinheiro com um filho surdo. Por isso o Estado devia ajudar mais.” (3); “Mas se eu tivesse dinheiro dava-lhe mais coisas que ele precisa: actividades livres e desportivas, sei lá...” (4); “Claro que o dinheiro tem de ser bem administrado, há pessoas que abusam, mas isso não é motivo para não apoiar mais, não é?” (4); “Todas as crianças com problemas deviam ter mais apoio financeiro.” (7); “Só quando começamos a viver o problema é que vemos as dificuldades que há de apoio.” (7); “O apoio económico que há é muito, muito

		escasso.” (7); “(...) o subsídio complementar de deficiência são 56€. Isto não dá para nada, nem para pagar a creche.” (7); “Somos mais penalizados. Quer com a surdez quer com qualquer tipo de deficiência. Os subsídios são pequenos.” (8).
	A lentidão das respostas dos serviços obriga os pais a recorrer a privados (e.g., consultas médicas) ou a demoras que prejudicam as crianças (e.g., acesso a próteses auditivas).	“A consulta demorou muito tempo a ser marcada e eu resolvi ir entretanto a um especialista particular.” (3); Havia pessoas à espera há 5, 6 anos para lhes pagarem ou receberem as próteses.” (3); “Primeiro que o A tivesse os aparelhos foi dos diabos.” (4); “Tivemos de pagar para conseguir rapidamente as próteses.” (5); “E perde-se tanto tempo! Já não é fácil para as pessoas sem problemas quanto mais para nós. As crianças com deficiência deviam ter os apoios todos imediatos.” (8); “Tivemos que os comprar porque senão levava muito tempo. Isso é que eu acho mal.” (8);
	Pais sublinham a importância da possibilidade de apoio regular de técnicos (redes formais) que os ajudam a compreender os problemas e saber como lidar com a criança.	“Às vezes era importante ter alguém perto de mim. Porque é difícil... não é fácil ter tudo e saber tudo. Só tenho um filho, nunca tive antes e não sei como lidar muitas vezes com ele.” (1); “Eu estou sozinha. Precisava de ter ajuda regularmente para saber como lidar com ele.” (2); “Era importante alguém próximo dos pais... que nos pudesse ajudar em todos os aspectos, ao casal, à irmã... na vida quotidiana, porque é tudo muito engraçado mas na prática é muito difícil.” (4); “Eu acho que era importante de vez em quando alguém falar connosco, que mais não seja para perguntar se está tudo bem...precisávamos de alguém que nos ouvisse.” (7).
	Serviços e técnicos nem sempre levam em consideração as condições e necessidades das famílias e o conhecimento que temos da nossa criança	“Aquela técnica queria que eu levasse o S lá nas Laranjeiras. Mas como é que eu podia? Se eu não trabalhar não ganho.” (1); “Deviam ouvir a família; ter mais respeito pela família. Aquela técnica por exemplo, eu acho que ela não tem respeito nenhum por nós. Ela faz as coisas só por ela.” (1); “Eu vou ter que insistir. Os técnicos deviam ouvir mais os pais. Nós é que conhecemos os nossos filhos. Mas eles não nos ouvem.” (2); “Desde que o R tem 1 ano e meio, sempre disse aos médicos que achava que ele não ouvia e eles diziam que não, que ele era ainda pequenino e que era normal, que havia crianças que falavam mais tarde.” (3); “Sentimos que não tomavam em consideração as nossas necessidades e a nossa realidade.” (4); “Depois dentro do hospital ela dizia: <i>a ‘M’ tem que ir para uma escola especial, a ‘M’ tem de ir para a Casa Pia, a ‘M’ tem de ir para um colégio diferente, a ‘M’ tem de aprender já a linguagem gestual e a família toda também. E nós: mas como é que a gente vai fazer?</i> ”

		(7); “Quando eu duvidei da surdez da <i>M</i> , mais ou menos aos 10 meses, levei-a ao médico [pediatria geral] disse-lhe e ele não acreditou. Fez-lhe uns testes muito simples mas como ela olhava, o médico disse que eu era maluca e mandou-me embora.” (8).
Acesso a formação em LGP para famílias	É importante que os pais, bem como outros membros da família, possam aprender LGP para comunicar com a criança.	“Todos precisamos de L.G.P.. Não pode ser só ele. Tudo bem que ele vai aprender, mas depois está connosco como é que nós vamos saber?” (1); “Mas se puder eu vou aprender... é muito importante... para nos podermos compreender.” (2); “É muito importante, tanto para mim como para a restante família... até para os amigos.” (3); “Até para o resto da família os avós e a irmã era importante aprendermos todos a linguagem gestual.” (4); “A comunicação é fundamental, e eu ainda sei pouco de linguagem gestual.” (7); “Os pais também é muito importante aprenderem a língua gestual, aliás toda a família.” (8).
	Verificam-se dificuldades no acesso a formação de LGP para os familiares devido à escassez da oferta, dos horários e da distância.	“Mas é difícil ir lá para Queluz, para a Associação. Devia haver alguma coisa mais perto. Aqui em Cascais também podiam fazer uma Associação, e ensinar as pessoas. O <i>S</i> não há-de ser o único surdo em Cascais.” (1); “Há poucas respostas. Ainda comecei a ir à <i>Associação Luz Mater</i> , mas era a manhã toda de sábado.” (4); “Mas é muito difícil. Alguns amigos nossos tentaram, mas foram desistindo. Há horários a cumprir, as pessoas têm família, trabalho.” (5); “Também há a <i>Associação Luz Mater</i> . Devia haver mais coisas assim. Podem ir pais, outros familiares e amigos.” (5); “Aqui na escola estão a fazer um curso à segunda-feira mas é muito difícil, tenho os filhos, o trabalho.” (7); “Há muita escassez de sítios.” (7);
	Dificuldade de acesso a cursos de LGP de níveis iniciados (não de iniciação) e de aprofundamento	“Aprendia pouco. Quando entram pais novos voltava-se a repetir o que nós já havíamos aprendido e não se saía dali. Avança-se muito pouco.” (3); “No <i>Jacob</i> ainda houve um curso, mas depressa se tornou pouco produtivo: muita gente, muita conversa. Depois vem gente nova e recomeça-se tudo de novo e não se avança.” (5).

### Tema: Apoio à criança com surdez

<b><i>Categoria</i></b>	<b><i>Sub-categoria</i></b>	<b><i>Indicadores</i></b>
<b>Intervenção Precoce</b>	O diagnóstico da surdez não pode ser tão demorado	“Eu bem via que ele não era igual como a minha filha. Mas os médicos achavam que eu era maluca.” (2); “Desde que o R tem 1 ano e meio, sempre disse aos médicos que achava que ele não ouvia e eles diziam que não, que ele era ainda pequenino e que era normal, que havia crianças que falavam mais tarde. Entretanto disseram-me que o R podia ser autista e então fui a uma psicóloga particular com ele porque no hospital a gente nunca mais saía dali...” (3); “Já tinha 3 anos feitos quando viram que ele era surdo.” (3).
	IP dirigida à família foi muito importante no período após o diagnóstico	“Naquela altura, quando o S era pequenino, tive muita sorte com a S [técnica de Intervenção Precoce], ajudou-me muito mesmo... mesmo só com as palavras que falávamos.” (1); “Houve uma altura em que tivemos apoios da Intervenção Precoce mas era sobretudo um apoio para nós pais. Isso foi muito importante, porque foi na fase em que tínhamos acabado de saber que ela era surda, aquela fase do luto e aquele apoio foi fundamental, ajudou-nos a acalmar muito.” (5); “(...) começar a ensinar as crianças cedo. É fundamental! E elas aprendem! Mas para isso precisam de ser bem acompanhadas desde sempre, ter os apoios.” (5); “O grande acompanhamento que tivemos tem sido dado aqui no núcleo.” (6).
	IP dirigido à criança deveria iniciar-se tão cedo quanto possível	“Deve-se começar a ensinar as crianças cedo. É fundamental! E elas aprendem! Mas para isso precisam de ser bem acompanhadas desde sempre, ter os apoios.” (5); “Ela tem aprendido muito, cresceu, é muito esperta, está muito avançada. Mas foi porque começou cedo.” (5); “Os serviços são lentos e nesta idade urge intervir rapidamente.” (6); “Sabemos que o tempo é precioso. Faz toda a diferença. Ele está num processo de aprendizagem e quanto mais tempo se demora com estas coisas mais complicada é a evolução dele.” (6); “Deviam ter um professor de Educação Especial, que não há [nas creches]. A creche da M é ótima, com pessoas muito competentes mas não tem ninguém com curso especial, com capacidade para explicar de outra forma as coisas à M.” (7); Eu vejo lá crianças mais velhas que a M, mas que tiveram apoio mais tarde e é uma diferença... quer em termos do domínio da língua gestual... quer da

		personalidade.” (8); “(...) vejo lá crianças mais crescidas, 4, 5 anos e elas parecem uns animais entre aspas, assustadas, fechadas. Eu conheci lá o <i>R</i> que anda na sala da <i>M</i> e ele parecia um bichinho, atrás das saias da mãe, chorava... era muito introvertido. Desde que entrou para o <i>Jacob</i> nota-se uma diferença enorme.” (8).
	Informação clara e atempada sobre tudo o que se refere à surdez para os pais poderem tomar decisões acertadas	“Deviam dar-nos mais endereços dos sítios onde ir. Se não nos podem levar aos serviços deviam indicar melhor.” (2); “Trata-se da nossa filha. Eu tenho de saber, tenho de ter conhecimento para decidir.” (5); “Informar os pais, é fundamental informar os pais para que possamos tomar decisões acertadas, em relação ao nosso filho.” (6); “Porque sabendo elas que eu era de Cascais, porque é que nunca me falaram desta escola? Encaminharam-me sempre para o Lumiar, para as Laranjeiras, para lugares que eu nem sabia que existiam, de deslocação difícil, com horários difíceis.” (7); “Mas eu ouvia opiniões muito diferentes umas das outras.” (8).
	As respostas dos serviços para as crianças são muito demoradas	“Não pode ser assim. Eu nunca mais vou esperar 24h para ir ao Hospital, porque eu nunca sei o que ele pode ter.” (1); “Ai meu Deus! Tem aquele aparelho há um ano, mas nunca mais foi chamado.” (2); “A consulta demorou muito tempo a ser marcada e eu resolvi ir entretanto a um especialista particular.” (3); “Leva-se muito tempo para obter consultas!” (4); “O <i>M</i> foi <i>aparelhado</i> a 3 de Junho. Só vai fazer a reavaliação, os testes auditivos em Novembro. O que nos tinha sido dito é que ao fim de 3 meses de colocar as próteses devia ser visto pelo menos pelo Otorrino.” (6); “Não devia existir essa palavra <i>espera</i> , para estas crianças.” (8); “Havia pessoas à espera há 5, 6 anos para lhes pagarem ou receberem as próteses.” (3); “Primeiro que o <i>A</i> tivesse os aparelhos foi dos diabos.” (4); “Só passados 6 meses é que conseguimos que fosse <i>aparelhado</i> ... o porquê de estar a levar tanto tempo para a aquisição das próteses, e 2º o porquê de estarem a ser exigidos procedimentos tão complicados e que do ponto de vista da lei não era necessário para aquela situação, mas que estava a dificultar e a atrasar a aquisição das próteses. Foram receitados os aparelhos à <i>M</i> , mas o Hospital não tinha verba.” (6); “Estavam pedidos mas não havia verba. Fomos a várias consultas e a resposta era sempre a mesma.” (7).
LGP	As crianças devem ser expostas e começar a aprender LGP o mais cedo possível	“Para ele é essencial. Como dizem lá no <i>Jacob</i> a Linguagem Gestual é a língua mãe dele. Porque mesmo que ele fale, a língua gestual está lá sempre, as mãos estão lá

		sempre.” (3); “Ela precisava era que a ensinassem a comunicar, que lhe ensinassem a Língua Gestual e isso o Estado não dava.” (5); “Ensinar-lhe a Língua Gestual, por exemplo. Essas coisas na creche não há, mas era muito importante.” (7); “Ela é muito esperta e é uma criança feliz, sabe explicar-se e isso graças a esta escola e por ter começado a aprender cedo a LGP e nós também.” (8).
	Necessidade de haver intervenção de formadores de LGP nas creches que as crianças frequentam.	“Pedi uma formadora em L.G.P. mas isso não deram. A nossa sorte foi ela poder estar numa boa creche que aceitou o desafio, quis investir, mesmo financeiramente, neste caso.” (5); “O Estado é que devia disponibilizar técnicos para todas as crianças terem Língua Gestual o mais cedo possível.” (5);
Apoio para transportes	Necessidade de assegurar os transportes da criança da sua residência para a Creche ou Jardim de Infância que melhor responder às necessidades da criança.	“Pedi transporte à Câmara porque ela tem direito; as dificuldades foram mais que muitas e muito tempo perdido com exposições atrás de exposições, fundamentadas com relatórios. Ainda me perguntavam porque é que a tinha no particular, porque não a tinha numa escola pública? e eu dizia: <i>mas onde é que há uma creche pública?</i> ” (5); “Neste momento a carrinha vem buscar a M, leva-a à creche e ao apoio e eu só tenho de a ir buscar à tarde. É uma coisa boa isso.” (7); “Não queriam dar o transporte. Tive que explicar que a menina tinha 2 anos, não encontrava uma creche ali perto de casa, que aceitasse uma criança surda, e que precisava de ir para uma instituição mais longe de casa, onde ensinassem a língua gestual à menina, e foi assim... mas não foi fácil.” (8).
Expectativas dos pais	Pais esperam que os seus filhos tenham as mesmas possibilidades e oportunidades de todas as outras crianças, isto é, tenham oportunidade de fazerem os seus estudos e tornarem-se independentes. Esperam e desejam que as crianças se sintam bem.	“(…) ter as mesmas possibilidades dos outros, fazerem os seus estudos, tirarem os cursos que querem e serem independentes... ter a sua casa, o seu carro...” (5); “Vou tentar que os outros percebam que embora sendo surda é uma criança igual às outras. Que as portas nunca se fechem para ela, que ela vá para a universidade, que tire o seu curso, que ela se sinta bem é o que eu mais desejo.” (7); “Eu vejo lá na escola professoras surdas que fazem tudo e eu acho que ela também vai fazer.” (8).

	Devia dar-se mais informação às pessoas para compreenderem e aceitarem a surdez.	“Algumas pessoas dizem: <i>Coitadinho</i> . Eu digo: <i>Não é coitadinho</i> ” (1); “Acho que as pessoas deviam ser mais informadas sobre estes e outros casos de deficiências. Está bem são deficientes, mas são crianças como as outras.” (3); “Mas a sociedade não está preparada, não apoia estas crianças... Não há compreensão por parte das pessoas.” (3); “Há pais, há pessoas que olham diferente. Não sei, parece que acham que aquilo é uma aberração que está ali.” (3); “As pessoas deviam olhar para a surdez com mais naturalidade.” (4); “É um bocado triste mas a nossa sociedade ainda não aceita as pessoas diferentes.” (8).
--	--	--

## Anexo 4

## QUESTIONÁRIO

Este questionário faz parte de um estudo sobre a **Qualidade de Vida das famílias de crianças surdas**, no âmbito de uma tese de mestrado.

Este estudo poderá ser de grande utilidade para os serviços que atendem famílias de crianças surdas, no sentido de melhorar o seu atendimento e contribuir para melhorar a qualidade de vida de todos os seus membros.

O Questionário é anónimo e confidencial, e destina-se a ser preenchido pelas famílias de crianças com surdez severa ou profunda, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos.

Agradeço desde já a sua disponibilidade.

Com este QUESTIONÁRIO pretendemos que nos diga o que considera ser mais importante para a sua família, para que possam ter uma boa vida, uma vida com qualidade.

### **O que significa para si “a minha família tem uma boa vida ?**

Acreditamos que as famílias têm uma boa vida junta quando:

- As necessidades familiares estão satisfeitas;
- Os membros da família desfrutam da sua vida juntos como uma família;
- Os membros da família têm oportunidade de fazer as coisas que são importantes para eles;

Como preencher o questionário:

Leia atentamente as frases.

À medida que lê cada frase que se encontra do lado esquerdo da página, marque com um ( x ) o rectângulo que melhor represente o quanto isso é importante para si.

Exemplo: Se marcar o primeiro rectângulo, significa que essa afirmação não tem importância para si. Se marcar o último rectângulo, significa que a afirmação é extremamente importante para si.

## Informações sobre a vossa criança surda e a família

Idade da vossa criança \_\_\_\_\_ D/N \_\_\_\_\_ Sexo: Masculino  Feminino

Que idade tinha quando suspeitaram da surdez \_\_\_\_\_

Quem suspeitou da surdez \_\_\_\_\_

Que idade tinha quando foi confirmado o diagnóstico \_\_\_\_\_

Ajuda técnica que tem : Prótese auditiva  Implante coclear  Nenhuma

Que idade tinha quando recebeu a 1ª ajuda técnica (prótese auditiva...) \_\_\_\_\_

Com quem vive a vossa criança: \_\_\_\_\_

A vossa criança está a aprender a Língua Gestual Portuguesa (LGP)? Sim  Não

O tempo que ela tem para a aprendizagem da LGP é suficiente? Sim  Não

Algum membro da família está a aprender a LGP? Sim  Não

Quem? Mãe  Pai  Irmãos  Avós  outros  \_\_\_\_\_

Idade do pai \_\_\_\_\_ Idade da mãe \_\_\_\_\_

Habilitações Académicas: Pai \_\_\_\_\_ Mãe \_\_\_\_\_

Profissão do Pai \_\_\_\_\_ e da Mãe \_\_\_\_\_

Quem preencheu este questionário : pai  mãe  outros  \_\_\_\_\_

<b>INTERACÇÃO FAMILIAR</b>					
<b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que:</b>	Nada importante	Pouco Importante	Média importância	Muito Importante	Extremamente importante
1. Os membros da minha família se ajudem mutuamente para alcançar objectivos e resolver problemas.					
2. Os membros da minha família sejam capazes de ultrapassar os altos e os baixos da vida.					
3. Os membros da minha família tenham boas relações com a família alargada (avós, tios, primos, etc).					
4. A minha família desfrute de tempo junta.					
5- Os membros da minha família tenham tempo para realizar os interesses individuais de cada um.					
6- A minha família aceite a surdez da nossa criança.					
7- A minha família seja capaz de comunicar bem com a nossa criança surda.					

<b>PAPEL PARENTAL</b>					
<b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que:</b>	Nada importante	Pouco importante	Média importância	Muito importante	Extremamente importante
1- Sejam capazes de educar bem as nossas crianças.					
2- Recebamos informação suficiente para tomarmos decisões acertadas sobre a nossa criança surda.					
3- Ajudemos as nossas crianças a serem independentes.					
4- Sejam capazes de aprender a língua gestual para podermos comunicar normalmente com a nossa criança.					
5- Tratemos a nossa criança com surdez como tratamos as outras crianças da família.					
6- Tenhamos tempo para atender às necessidades individuais de todas as crianças da família.					
7- A minha família conviva regularmente com outros pais surdos e ouvintes, que tenham filhos surdos, para podermos desempenhar melhor o nosso papel parental.					

<b>SAÚDE E SEGURANÇA</b>					
<b>Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que:</b>	Nada importante	Pouco Importante	Média importância	Muito Importante	Extremamente importante
1- A minha família tenha estabilidade emocional.					
2- A minha família disponha de acompanhamento dos serviços de saúde, de forma a cuidar da saúde física e do equilíbrio emocional de todos os seus membros.					
3- A minha família tenha acesso rápido às consultas e tratamentos que a nossa criança necessita.					
4- Pelo menos um dos membros do casal tenha um horário de trabalho flexível para poder acompanhar a nossa criança às consultas e terapias.					
5- Os membros do casal mantenham emprego estável.					
6- A minha família tenha ajuda financeira para satisfazer as necessidades da nossa criança.					
7- A minha família se sinta segura em casa, no trabalho, na escola e no bairro.					

<b>RECURSOS GERAIS</b>					
<b>Para que a minha família tenha uma boa vida, é importante que:</b>	Nada importante	Pouco importante	Média importância	Muito importante	Extremamente importante
1- A minha família tenha informação e acesso a organizações que nos possam ajudar (ex: associações de surdos, grupos de surdos, centros de recursos para as famílias, grupos de apoio a pais, irmãos)					
2- A minha família disponha do apoio regular de uma equipa de técnicos que nos ajudem, logo após o diagnóstico a sabermos educar da melhor forma a nossa criança e a enfrentar as dificuldades que vão surgindo.					
3- A minha família tenha acesso a serviços e profissionais que tomem em consideração as nossas necessidades como família.					
4- A minha família disponha de serviços na comunidade com pessoas conhecedoras de língua gestual, para podermos deixar pontualmente a nossa criança quando precisamos de algum tempo para nós ou para resolver algum problema.					
5- A família tenha acesso fácil e rápido aos apoios a que tem direito, por ter uma criança com deficiência .					
6- Que haja locais próximos da residência e com horários flexíveis para que os membros da família e amigos aprendam LGP.					
7- A minha família possa ter uma vida social normal.					

## APOIO Á NOSSA CRIANÇA COM SURDEZ

Para que a minha família tenha uma boa vida, o que é importante é que:	Nada importante	Pouco Importante	Média importância	Muito Importante	Extremamente importante
1- Seja feito um diagnóstico precoce da surdez para se poder intervir de forma imediata a nível educativo e terapêutico, de forma a não comprometer o seu desenvolvimento cognitivo, linguístico e social.					
2- A nossa criança tenha acesso imediato, logo após o diagnóstico, às ajudas técnicas de que necessita para poder desenvolver a comunicação (próteses auditivas, implante...)					
3- A nossa criança tenha acesso rápido aos apoios médicos, terapêuticos e educativos de que necessita.					
4- A minha família disponha de informação clara sobre a surdez e sobre as opções médicas, educacionais e terapêuticas de que a nossa criança pode beneficiar.					
5- Que os médicos e os técnicos em geral tomem em consideração o conhecimento que temos da nossa criança.					
6- A nossa criança tenha transporte gratuito quando for necessário deslocar-se para a creche ou jardim de infância que melhor responda às suas necessidades.					
7- A nossa criança tenha acesso a professor de Língua Gestual logo a seguir ao diagnóstico, no seu local de permanência diária (creche, jardim de infância ou domicílio).					
8- A nossa criança seja bem aceite pela sociedade em geral.					

Finalmente, diga o que entender sobre o que considera importante para a Qualidade

de Vida da sua família e que não tenha sido referido neste questionário:

Considera que este questionário poderá ter interesse para que os serviços possam ter uma ideia da qualidade de vida das famílias e poderem a partir daí, melhorar as suas respostas junto da família?

Assinale a resposta que achar mais conveniente:

Tem muito interesse  Tem pouco interesse  Não tem interesse

Este questionário foi:

Fácil de entender e preencher

Difícil de entender e preencher

Nem fácil nem difícil de entender e preencher

Data:

**Bem-haja pelo seu tempo e por partilhar connosco as suas opiniões**

## Anexo 5

## Autorização

Eu \_\_\_\_\_,  
autorizo a gravação desta entrevista para efeitos de realização de um estudo sobre  
Qualidade de Vida das Famílias de crianças com surdez, no âmbito de uma tese de  
mestrado realizada por Maria da Conceição Simões Neto.

Data: \_\_\_\_\_

Assinatura

## Anexo 6



Exmo. Senhor(a) Director(a):

Sou aluna de Mestrado em Educação Especial -Ramo: Surdez e Problemas de Linguagem, da Escola Superior de Educação de Lisboa. Encontro-me presentemente em fase de elaboração da tese cujo tema é a **Qualidade de Vida das famílias de crianças surdas**. Este trabalho inclui um questionário às famílias com crianças surdas severas e profundas, dos 0 aos 6 anos, sobre o que consideram importante para terem uma boa qualidade de vida.

Neste sentido venho solicitar a V. Exa. a possibilidade de entregar aos pais das crianças surdas do Jardim de Infância um questionário para ser respondido por eles.

Com os melhores cumprimentos,

Cascais, 20 de Setembro de 2009

Maria da Conceição Simões Neto