

## Quality of Life of School Children With Disability: An Exploratory Study

### Qualidade de Vida de Escolares com Deficiência: Estudo Exploratório

Flávia Melo<sup>1</sup>, Kátia Lima<sup>1</sup>, Ana Silveira<sup>1</sup>, Epaminondas Andrade Neto<sup>1</sup>, Isis Santos<sup>1</sup>, Kesley Azevedo<sup>1</sup>, Rianne Pinto<sup>1</sup>, Victor Hugo Segundo<sup>1</sup>, Douglas Santos<sup>1</sup>, Humberto Medeiros<sup>1</sup>, Maria Irany Knackfuss<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Programa de Pós-Graduação em Saúde e Sociedade, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Grupo de Pesquisa Cultura Corporal, Educação e Desenvolvimento Humano – CEDH.

#### Abstract

The increase of the disabled population generates concerns about awareness, access and inclusion of these in society. Thus the search for a better life quality should be improved by family, friends and health professionals. This cross-sectional descriptive study aimed to evaluate the life quality of 37 students, of both genders, aged between 4 and 12 years old, diagnosed with some type of physical or hearing impairment, met in associations and/or special need schools in Natal / RN, selected unintentionally probabilistic manner. The instrument used for collect information was the questionnaire AUQEI-Autoquestionnaire Qualité de Vie questionnaire image Enfant (Children's Quality of Life Scale). The results showed that 92% of children had preserved quality of life, with no difference between the genders, and the leisure domain as more representative, and the Autonomy domain getting the lowest scores ( $p \leq 0,05$ ). Therefore we can conclude that, because they are deaf and children with physical disabilities, the domain of autonomy, which takes into account the independence and the relationship with colleagues, they are the factors that most sadden the children without affecting the overall quality of life that group.

**Keywords:** Quality of life, Children, Disabilities

#### Resumo

O aumento da população deficiente gera preocupação quanto a conscientização, acessibilidade e inclusão destes na sociedade. Diante disso a busca por uma melhor qualidade de vida deve ser impulsionada, por família, amigos e profissionais de saúde. O presente estudo descritivo de corte transversal objetivou avaliar a qualidade de vida de 37 escolares, de ambos os sexos, com idades entre 4 e 12 anos, com diagnóstico de algum tipo de deficiência física ou auditiva, atendidas em escolas especiais e/ou associações na cidade de Natal/RN, selecionados de forma não probabilística intencional. O instrumento utilizado para a coleta das informações foi o questionário AUQEI-Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (Escala de Qualidade de Vida da Criança). Os resultados mostraram que 92% das crianças tiveram qualidade de vida preservada, não existindo diferença entre os sexos, tendo o Domínio Lazer como mais representativo, e o Domínio Autonomia obtendo os menores escores ( $p \leq 0,05$ ). Diante disso podemos concluir que, por se tratarem de crianças surdas e com deficiência física, o domínio autonomia, que leva em consideração a independência e a relação com os colegas, são os fatores que mais entristecem as crianças, sem afetar a qualidade de vida geral desse grupo

**Palavras-Chave:** Qualidade de vida, Crianças, deficiência

## Introdução

Muito embora a população em geral acredite que pessoas com deficiência são todas socialmente, biologicamente ou intelectualmente inadequadas cada uma delas é diferente (Diniz, 2013). A deficiência em sua essência trata-se de um conceito relativo, que está embasado sobre questões socioculturais e físicas, e muitas vezes é a própria sociedade que torna as crianças deficientes (Lago, 2012).

A partir da definição de saúde proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 1946) como um completo bem-estar físico, mental e social, os estudos relacionados à saúde passam a ganhar novas proporções, tendo, por exemplo, a Qualidade de Vida (QV), em seu sentido mais amplo, atrelada a este conceito. Em consonância, surge a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), onde existe uma maior associação de pessoas enfermas, que estão na fase pós-doenças ou em intervenções médicas (Seidl, & Zannon, 2004).

No decorrer do processo de construção do presente artigo, notou-se que a publicação sobre qualidade de vida de escolares é escassa, principalmente as que se utilizam de instrumentos que levem em consideração a visão que as mesmas têm sobre a própria vida, já que em geral o questionário é respondido por um pai ou cuidador que tende a reforçar os pontos negativos da deficiência concedendo um perfil negativo para a qualidade de vida da criança (Soares, 2011; Varni, 2001). Os estudos sobre deficiência de escolares devem evoluir nas próximas décadas, visto que os mesmos se justificam para diversos fins como a saúde, educação, política e inclusão (Lago, 2012).

Passar a entender como esses escolares vivem como encaram esta condição, como as suas necessidades de cuidado são atendidas e sobre como interpretam e dão significados a este cuidado, são pontos a serem entendidos e que influenciam diretamente na QV deles (Lago, 2012). Em virtude dos fatos apresentados, o presente estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de escolares com deficiência.

## Metodologia

### Participantes

A amostra, selecionada de forma não probabilística intencional, foi formada por 37 escolares (Fem.=20 e Mas.=17), sendo 6 (16%) com diagnóstico de Mielomeningocele, 31 (84%) com diagnóstico de surdez, atendidos nas redes pública e particular de ensino ou em associações filiadas na cidade de Natal – RN. As idades variaram entre 5 e 12 anos, tendo uma média de 10 anos e 5 meses. Destes, 31 (84%) faziam aulas de Educação Física e 6 (16%) não realizavam nenhuma atividade física.

Foram incluídos no estudo escolares que fazem acompanhamento no Sistema Universal Verbotonal de Audição Guberina-SUVAG ou que participam das

reuniões da Associação de Crianças Portadoras de Mielomeningocele, Hidrocefalia e Paralisia Cerebral do RN-Neurinho, sendo excluídos do estudo os escolares que apresentaram deficiência intelectual.

## Instrumentos

Para avaliar a qualidade de vida, foi utilizado o Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (Escala de Qualidade de Vida da Criança) – AUQEI, criado por Manificat e Dazord (1997) na França e validado no Brasil por Assumpção Jr., Kuczynski, Sprovieri, & Aranha (2000).

O questionário AUQEI é baseado no ponto de vista da satisfação da criança, visualizada a partir de uma escala de faces com quatro figuras, representando as quatro opções de resposta: Muito Feliz, Feliz, Infeliz, Muito Infeliz. O AUQEI contém 26 questões que contemplam os seguintes domínios: Função (questões 1, 2, 4, 5 e 8), Família (questões 3, 10, 13, 16 e 18), Lazer (questões 11, 21 e 25) e Autonomia (questões 15, 17, 19, 23 e 24) além destas, as questões 6, 7, 9, 12, 14, 20, 22 e 26 não fazem parte de nenhum domínio, porém quando somadas ajudam a formar o escore de qualidade de vida total.

Não existe um tempo definido para responder cada questão, porém antes de começar a responder as perguntas, solicita-se que a criança apresente uma experiência própria vivida perante cada uma das alternativas (um dia que ela estava feliz, outro muito feliz, outro infeliz e um outro episódio que ela se sentiu muito infeliz). Isso permite que a criança compreenda as situações e apresente respostas mais fidedignas.

A escala permite assim, obter um perfil de satisfação da criança diante de diferentes situações, tendo o escore 48 como ponto de corte, onde ao atingir um valor  $\geq 48$  considera-se a qualidade de vida como Boa e quando a pontuação é  $< 48$  dizemos que a criança apresenta qualidade de vida Ruim.

## Procedimentos

A aplicação dos questionários foi realizada de forma individual, em uma sala reservada e adequada disponibilizada pelas escolas e/ou associações, assegurando a privacidade e o absoluto sigilo dos dados de cada avaliado. Além disso, o questionário foi lido para os escolares de até seis anos de idade, visto que alguns poderiam ter dificuldades para ler o mesmo. Os escolares com deficiência auditiva tiveram o auxílio de uma intérprete de libras no momento da aplicação do questionário.

Após todas as avaliações, as seguintes informações foram analisadas e utilizadas como variáveis de desfecho do estudo: média dos escores de cada questão do questionário, média  $\pm$  desvio padrão dos escores de cada domínio, média do escore global de QV relatada,

além da classificação da QV e da comparação dos escores de cada domínio entre os sexos.

**Análise Estatística**

A normalidade dos dados foi examinada pelo teste de Shapiro-Wilk, constatando que estes eram não paramétricos. Utilizou-se o teste Qui-quadrado (X<sup>2</sup>) para verificar a frequência relativa e absoluta das características dos escolares e para a comparação intradomínios foi utilizado o teste U de Mann Whitney. Para todas as análises foi considerado o nível de significância  $p \leq 0,05$ . A análise dos dados foi realizada através do Software SPSS 20.0.

Para o Domínio Lazer foi feito um cálculo de proporção simples, já que o mesmo conta com apenas 3 questões, enquanto os demais contemplam 5. Este procedimento foi realizado para que os escores obtidos pudessem ser melhor visualizados e comparados. Os resultados transformados aparecerão na tabela entre parênteses, enquanto os valores reais aparecerão de forma convencional.

**Resultados**

A figura 1 apresenta os escores da soma por cada questão do AUQEI. Observou-se que a questão 11 “Como se sente no dia do seu aniversário?” e a questão 9 “Como se sente quando você pratica um esporte?” tiveram os maiores escores 102 e 100 respectivamente.



Figura 1. Escore da soma das respostas por questão do AUQEI

A figura 2 apresenta os escores obtidos por domínio do AUQEI. Observou-se que os domínios que apresentaram maior e menor escore foram Lazer (94±0,6) e Autonomia (62,8±0,8) respectivamente.



Figura 2. Distribuição dos escores por domínios do AUQEI.

**Escore global de qualidade de vida relatada**

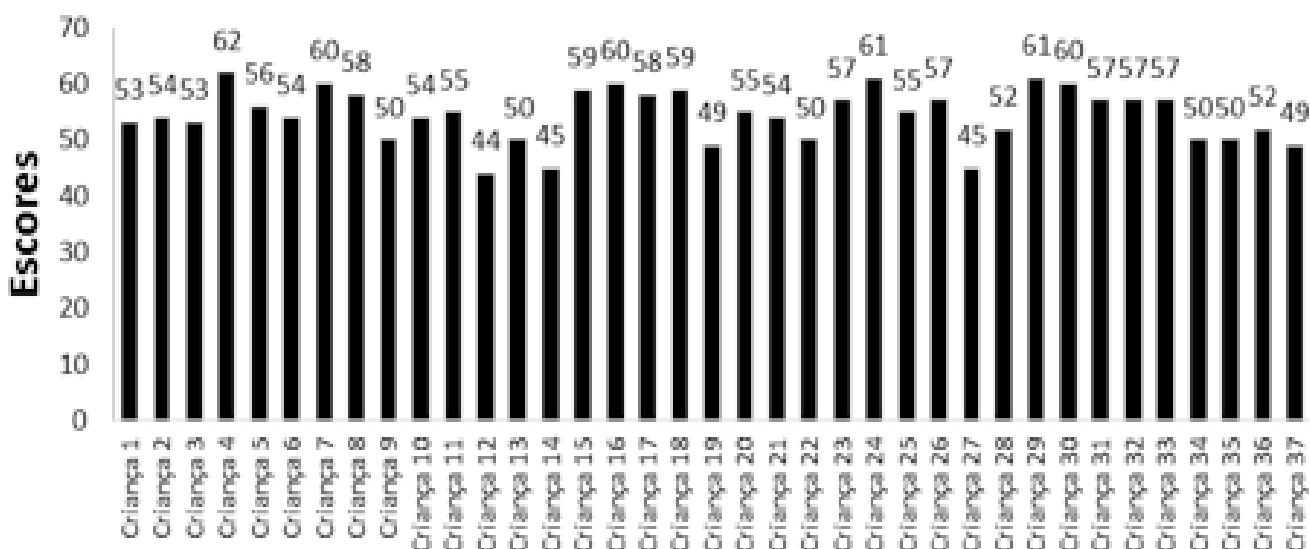


Figura 3. Escore global da qualidade de vida relatada pelos escolares

A figura 3 apresenta o total de pontos de cada criança no escore global da qualidade de vida relatada, onde se observou que apenas 3 não alcançaram o ponto de corte de 48 pontos. 26 crianças obtiveram acima de 60 pontos, sendo o maior e menor escore 62 e 44, respectivamente.

Ao comparar os valores de cada domínio entre os sexos, não foram encontradas diferenças significativas. Pôde-se perceber que o domínio Lazer foi o que apresentou maiores valores em ambos os sexos. (Tabela 1)

Tabela 1. Mediana, Desvio Padrão e valores mínimos e máximos por domínio

		M±DP	Mínimo	Máximo	p.*
Função	F	10,50±2,010	8	14	,916
	M	10,00±2,024	8	14	
Família	F	11,00±2,084	7	15	,442
	M	11,00±2,002	5	13	
Lazer	F	7,50 (12,50 <sup>†</sup> )±1,482(2,534 <sup>†</sup> )	4 (6 <sup>†</sup> )	9 (15 <sup>†</sup> )	,097
	M	8,00 (13,00 <sup>†</sup> )±1,029(1,625 <sup>†</sup> )	6 (10 <sup>†</sup> )	9 (15 <sup>†</sup> )	
Autonomia	F	8,00±2,373	5	14	,752
	M	9,00±1,326	6	12	

\*Valor de p encontrado através do teste U de Mann-Whitney

<sup>†</sup>Valor transformado para torna-lo proporcional aos demais domínios.

Com relação à tabela 2 podemos inferir que, de forma geral, as crianças avaliadas no presente estudo apresentaram resultados muito satisfatórios no escore global de qualidade de vida relatada, independente do sexo.

Tabela 2. Classificação da Qualidade de Vida por Sexo

		Sexo				Total
		Feminino		Masculino		
		n	n %	n	n %	
Qualidade de Vida	Boa	18	52,9	16	47,1	34
	Ruim	2	66,7	1	33,3	3

## Discussão

Partindo dos nossos achados, é possível encontrar evidências que corroboram com os resultados encontrados, quando apontam em pesquisa realizada em escolares com doença renal terminal que ao serem questionadas sobre “Como se sente quando você pratica um esporte?” (Questão 9), as mesmas consideram como importante para a felicidade delas, e também cita “Como se sente no dia do seu aniversário?” (Questão 11) como uma das que mais se aproximaram do nível de significância (Brunelli, 2012).

Ainda reafirmando nossos resultados, Almeida e Coffani (2011) relatam que por meio do movimento corporal, do lazer, dos momentos de descontração,

existe a potencialização da linguagem, principalmente a cultural, que envolve a dança, os esportes, entre outros, permitindo o estabelecimento de ações com a sociedade e trocas de experiências, fator positivo e indispensável para os escolares com deficiência.

Por outro lado, as questões “Como se sente quando você fica internado no hospital?” (Questão 14) e “Como se sente quando você toma os remédios?” (Questão 20) obtiveram os menores escores, ambas com 50 pontos de 111 possíveis. Resultados semelhantes aos nossos foram encontrados por Costa (2012), onde as mesmas questões obtiveram os menores escores, a questão 14 apresentou 1 ponto e a questão 20 obteve 4 pontos de 12 possíveis, já que sua amostra era de 4 escolares.

Apesar de alguns escolares observarem a internação com um ponto positivo, pois ela está se tratando e consequentemente melhorando sua saúde, o tempo provavelmente tem influenciado diretamente em sua satisfação, já que o ambiente hospitalar se torna pesado, afetando fortemente sua qualidade de vida.

A partir disso, similares aos nossos achados, estudos desenvolvidos por Barreira, Oliveira, Kazama, Kimura & Santos, (2003) e Rodrigues (2007) com escolares ostomizados e celíacos respectivamente, seguiram a ordem de maior pontuação para Lazer e Família e menores escores para Função e Autonomia.

Com base nessas evidências, Costa (2012) aponta em seu estudo que o domínio lazer é importante para os escolares, pois nele podemos observar a importância do brincar e do tempo livre para a sensação subjetiva de bem-estar percebido pelas mesmas, confirmando que de fato o domínio lazer é um forte promotor para a Qualidade de Vida.

No que concerne a Autonomia, Amaral et al (2012) traz a ideia de que quanto maior o investimento na acessibilidade, menor as dificuldades para os deficientes exercerem sua independência, diminuindo as desvantagens naturais dos indivíduos, fator esse que influencia diretamente na qualidade de vida e socialização.

Através de nossas análises, foi possível perceber que não houve diferença significativa para os domínios entre os sexos. Resultados esses que concordam com o estudo de Abdo (2013), com escolares que vivem com HIV/AIDS, onde não houve diferença significativa entre os domínios e sexo, porém seus dados se mantiveram no limite da significância, sugerindo que o sexo feminino possa ter um melhor resultado do que o masculino.

Nesse contexto, apesar de Abdo (2013) em seus estudos mostrar que existem relações entre doenças pediátricas crônicas, e menor qualidade de vida dos escolares devido à maior suscetibilidade a transtornos mentais, nossas pesquisas mostram que os resultados de escolares saudáveis não são superiores a todas as deficiências, existem escores mais altos como também mais baixos, em destaque estão os nossos achados com 54 pontos, contra 52 dos escolares saudáveis.

Nossos resultados constataam com os de Assumpção Jr. et al. (2000) que nos mostra, entre os escolares saudáveis, que a amostra do sexo feminino apresentou

escores mais elevados para qualidade de vida, embora com maior variabilidade do que o sexo masculino e também diferem com os de Rodrigues (2007) que apresentam médias globais de QV mais elevadas entre o sexo masculino do que o feminino de escolares celiacas. Não existiram diferenças significativas entre o sexo para os domínios e qualidade de vida dos escolares com deficiência. Entretanto, o domínio autonomia apresentou a menor pontuação para ambos os sexos, o que nos mostra a importância da independência e da socialização para essas crianças, fatores esses que afetam diretamente a qualidade de vida das mesmas.

## Conclusão

Os resultados do presente estudo nos permite concluir que há uma tendência de uma qualidade de vida não prejudicada em crianças com deficiências, independente do sexo, apesar de não terem sido encontradas diferenças significativas nos domínios.

A partir das análises realizadas, esse estudo traz contribuições acerca da compreensão da qualidade de vida dessas crianças, seus resultados não podem ser generalizados, devido ao tamanho reduzido da amostra. Entretanto, sugere-se em estudos futuros um direcionamento para os tipos de deficiência e suas características específicas que interferem na qualidade de vida.

## Referências

Abdo, R. F. (2013). Qualidade de Vida e Depressão em Crianças com HIV/AIDS em Mato Grosso Do Sul. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, Brasil.

Almeida, J. B., & Coffani, M. S. C. R. (2010). Educação Física Escolar: reflexões e perspectivas em relação à inclusão do aluno com deficiência física. *Revista de Educação PUC-Campinas*, (28), p. 55-67.

Dos Santos Amaral, F. L. J., de Almeida Holanda, C. M., Quirino, M. A. B., da Silva Nascimento, J. P., da Fonseca Neves, R., Ribeiro, K. S. Q. S., & Alves, S. B. (2012). Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 17(7).

Junior, A., Francisco, B., Kuczynski, E., Sprovieri, M. H., & Aranha, E. M. (2000). Escala de avaliação de qualidade de vida:(AUQEI-Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq. neuropsiquiatr*, 58(1), 119-27.

Barreire, S. G., Oliveira, O. A., Kazama, W., Kimura, M., & Santos, V. L. C. G. (2003). Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J Pediatr*, 79(1), 55-62.

Brunelli, G., Nogueira, P. C. K., Pestana, J. O. M., & Diniz, D. H. (2012). Quality of life in children on dialysis. *International urology and nephrology*, 44(5), 1515-1519.

Costa, S. M.G. (2012). Qualidade De Vida Em Crianças Com Problemas Motores: Estudo Comparativo. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal.

Diniz, D. (2013). Deficiência e políticas sociais-entrevista com Colin Barnes. *SER Social*, 15(32), 237-251.

Lago, D.B.R. (2012). Significados da deficiência física na perspectiva da pessoa que vivência, sua principal cuidadora e de profissionais de enfermagem. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, MS, Brasil.

Manificat, S., Dazord A. (1997). Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 45, 106-114.

Mello, D.B., Moreira, M. C. N. (2010). A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15(2), 453-461.

Organização Mundial de Saúde (1946). Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO). Recuperado em 09 de Junho, 2014, de <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMSOrganza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>

Rodrigues, L. (2007). Avaliação da qualidade de vida de crianças celiacas em uso de dieta isenta de glúten: um estudo de caso-controle. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*, 20(2), 580-588.

Soares, A. H. R., Martins, A. J., Lopes, M. D. C. B., de Britto, J. A. A., de Oliveira, C. Q., & Moreira, M. C. N. (2011). Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica Quality of life of children and adolescents: a bibliographical review. *Ciências & Saúde Coletiva*, 16(7), 3197-3206.

Varni, J. W.; Seid, M.; Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *MEDICAL CARE*, 39(8), 800-812.

Melo, et al.

Zambrano-Sánchez, E., Martínez-Cortés, J. A., Río-Carlos, Y. D., Dehesa-Moreno, M., & Poblano, A. (2012). Low quality of life scores in school children with attention deficit-hyperactivity disorder related to anxiety. *Arquivos de neuro-psiquiatria*,70(3), 180-184.