

Universidade Católica do Salvador Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea

LARISSA CRISTIANE VIVAS DA CONCEIÇÃO

QUALIDADE DE VIDA E DESEMPENHO ESCOLAR DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA E SUPORTE FAMILIAR NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO

Salvador 2017

LARISSA CRISTIANE VIVAS DA CONCEIÇÃO

QUALIDADE DE VIDA E DESEMPENHO ESCOLAR DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA E SUPORTE FAMILIAR NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO

Dissertação apresentada ao Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre.

Orientadora: Profa Dra Kátia Nunes Sá

Co-orientdor: Prof. Dr. José Eduardo Ferreira Santos

Salvador

2017

Ficha catalográfica. UCSal. Sistema de Bibliotecas

C744 Conceição, Larissa Cristiane Vivas da

Qualidade de vida e desempenho escolar de estudantes com deficiência auditiva e suporte familiar no processo de escolarização/ Larissa Cristiane Vivas da Conceição . — Salvador, 2017. 103 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Salvador Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Profa. Dra. Kátia Nunes Sá Coorientador: Prof. Dr. José Eduardo Ferreira Santos

1. Qualidade de Vida 2. Processo de escolarização 3.Desempenho escolar 4. Deficiência auditiva 5. Suporte Familiar I. Universidade Católica do Salvador. Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação II. Sá, Kátia Nunes – Orientadora III. Santos, José Eduardo Ferreira – Coorientador IV. Título.

CDU 316.356.2:376.33

TERMO DE APROVAÇÃO

Larissa Cristiane Vivas da Conceição

"QUALIDADE DE VIDA E DESEMPENHO ESCOLAR DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA E SUPORTE FAMILIAR NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO."

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 13 de dezembro de 2017.

Banca Examinadora:

Prof.ª Drª. Kátia Nunes Sá Orientador(a) - (UCSAL)

Prof. Dr José Eduardo Ferreira Santos

Coorientador(a) - (UCSAL)

Prof^a. Dr^a. Lívia Alessandra Fialho da Costa - (UCSAL)

Prof. Dra. Marlene Brito de Jesus Pereira - (Ruy Barbosa)

Á mínha família pela dedicação e orientação em todos os momentos de mínha vida, a todos os profissionais da educação e à todas as famílias que essa pesquisa poderá ajudar.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela proteção e pelos momentos de inspiração.

Agradeço a meus país que abdicaram dos seus sonhos em prol dos meus e me presentearam com o bem mais precioso: o estudo.

Agradeço a Nelia Vivas, pelo incentivo.

Agradeço a Ivan Cunha, pela paciência e apoio técnico.

Agradeço a Lázaro Passos por compartilhar comigo suas experiências sobre o tema.

Agradeço a meu Guíguí por trazer alegría e esperança nos momentos difíceis.

Agradeço imensamente a Milena Ventura, que mesmo à distância, me orientou e me apoiou em cada etapa do processo seletivo para ingresso neste programa de pós-graduação.

Agradeço, em especial, a minha orientadora, Prof^a Kátia Sá, por me acolher e direcionar sempre com muita paciência e completa disponibilidade.

Agradeço a Prof^a María Cristina Gomes e ao meu co-orientador, Prof.

José Eduardo Santos, pelas orientações prestadas.

Agradeço aos professores do Programa de Família na Sociedade Contemporânea pelas valiosas contribuições.

Agradeço ao amigo Luciano Sedraz pelo incentívo e pelas orientações iniciais.

Agradeço a Aucília Santana e a Mariana Cajueiro por compartilhar disciplinas, experiências e muitos momentos de ansiedade.

Agradeço às famílias dos estudantes com deficiência auditiva por compreenderem o objetivo dessa pesquisa e permitirem a participação de seus filhos e a eles que tão carinhosamente aceitaram participar, fornecendo os dados necessários.

"A gaívota cresceu e voa com suas próprias asas. Olho do mesmo modo como que podería escutar. Meus olhos são meus ouvidos. Escrevo do mesmo modo que me exprimo por sinais. Minhas mãos são bilingues. Ofereço-lhes minha diferença. Meu coração não é surdo a nada neste duplo mundo." (O vôo da gaívota, Emmanuelle Laborrit)

RESUMO

O suporte familiar no processo de escolarização pode afetar a qualidade de vida e o desempenho escolar, especialmente de estudantes com deficiência auditiva. Porém, foi identificada uma carência de estudos que tenham avaliado o impacto deste suporte em estudantes com deficiência que frequentam escolas públicas. Este estudo tem como objetivo geral analisar a qualidade de vida e o desempenho escolar de estudantes com deficiência auditiva, levando-se em consideração o grau de comprometimento da deficiência e a presença ou não de suporte familiar no processo de escolarização. Trata-se de uma pesquisa de caráter exploratório, quantitativa e seccional, que teve como público-alvo alunos com deficiência auditiva que cursam o segundo segmento do ensino fundamental ou o ensino médio, em duas escolas públicas de ensino regular, no município de Lauro de Freitas. Estudantes que recebem apoio familiar na trajetória escolar foram comparados com os que não recebem. Foram analisados descritivamente dados sociodemográficos, série escolar, etiologia e grau de comprometimento da deficiência auditiva, informado pela unidade escolar, em consonância com o relatório médico. Um questionário elaborado para o levantamento de dados referentes ao suporte da família para a realização das atividades escolares foi também aplicado. Para avaliar a qualidade de vida foi utilizada a versão abreviada do World Health Organization of Quality of Life Questionnaire (WHOQoL Bref) e para avaliar o desempenho foram obtidos dados do histórico escolar de cada discente, fornecidos pela secretaria das unidades escolares. Os escores da qualidade de vida e do desempenho escolar foram comparados entre estudantes com maior ou menor grau de comprometimento, assim como com presença ou não de suporte familiar, por meio dos testes Exato de Fisher, teste T de Student, Mann-Whitney e ANOVA Oneway com correção de Bonferroni. Foram adotados alfa de 5% e poder de 80%. A presença do suporte familiar está relacionada ao grau de comprometimento, é geralmente oferecido por irmão ou irmã mais velho ou pela mãe e impacta no desempenho escolar e na qualidade de vida dos estudantes com deficiência auditiva.

Palavras-Chave: Qualidade de Vida. Processo de escolarização. Desempenho escolar. Deficiência Auditiva. Suporte Familiar.

ABSTRACT

Family support in the schooling process can affect quality of life and school performance, especially for students with hearing impairment. However, a lack of studies has been identified that have evaluated the impact of this support on students with disabilities who attend public schools. This study aims to analyze the quality of life and school performance of students with hearing impairment, taking into account the degree of disability impairment and the presence or absence of family support in the schooling process. It is an exploratory, quantitative and sectional research that had the audience of students with hearing impairment who attend the second segment of elementary school or high school in two public schools of regular education in the municipality of Lauro de Freitas. Students receiving family support in the school trajectory were compared with those who did not. Sociodemographic data, school series, etiology and degree of impairment of hearing loss, reported by the school unit, were analyzed descriptively according to the medical report. A questionnaire designed to collect data on family support for school activities was also applied. To evaluate the quality of life, the abbreviated version of the World Health Organization of Quality of Life Questionnaire (WHOQoL Bref) was used and to evaluate the performance data were obtained from the records of each student, provided by the secretariat of the school units. Quality of life and school performance scores were compared between students with a greater or lesser degree of impairment, as well as with or without family support, using Fisher's Exact, Student's T, Mann-Whitney and ANOVA tests Oneway with Bonferroni correction. We adopted 5% alpha and 80% power. The presence of family support is related to the degree of impairment, it is usually offered by the older sibling or the mother, and impacts the school performance and quality of life of students with hearing.

Key Words: Quality of Life. Schooling process. School performance. Hearing deficiency. Family Support.

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO	9
2. OBJETIVO	13
3. MATERIAL E MÉTODOS	14
4. REFERENCIAL TEÓRICO	19
4.1. DEFICIÊNCIA	19
4.1.1. PRECEDENTES HISTÓRICOS	
4.1.2. A DEFICIÊNCIA NA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA	23
4.2. DEFICIÊNCIA AUDITIVA	27
4.3. FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA	33
4.4. QUALIDADE DE VIDA	42
4.5. DESEMPENHO ESCOLAR	51
5. RESULTADOS	56
6. DISCUSSÃO	65
7. CONCLUSÕES	75
8. REFERÊNCIAS	77
9. APÊNDICES	89
10. ANEXOS	96

1.INTRODUÇÃO

A deficiência auditiva consiste na perda parcial ou total da capacidade de detectar sons, causada por má-formação (causa genética), lesão na orelha ou na composição do aparelho auditivo. Segundo Bisol e Valentini (2009), os termos deficiência auditiva e surdez são considerados sinônimos do ponto de vista orgânico e podem ser utilizados para fazer referência a qualquer tipo de perda auditiva, unilateral ou bilateral, em grau leve, moderado, acentuado, severo ou profundo, na constituição do sistema auditivo.

A deficiência auditiva é um problema relevante e, de acordo com o censo demográfico realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), dos 190,8 milhões de habitantes brasileiros, cerca de 45,6 milhões apresentam algum tipo de deficiência e isso representa 24,0% da população do país. Segundo Oliveira (2012), deste total de pessoas com deficiência, 9,7 milhões declararam deficiência auditiva, o que corresponde a 5,1% da população brasileira.

Apesar da definição clássica da deficiência auditiva, existe uma concepção histórica e cultural que enfatiza diferentes modos de vivenciar as diferenças de audição. De acordo com esta concepção, os surdos são pessoas que não se consideram com deficiência, pois utilizam uma língua de sinais própria, comunicam-se por meio dela e valorizam sua história. Para Cromack (2004), Santana e Bergamo (2005) e Bisol e Vatentini (2009), pessoas com deficiência auditiva seriam apenas aquelas com qualquer grau de perda da audição, que não se identificam com a cultura e com a comunidade surda e que não se comunicam através da língua de sinais. Por esta concepção filosófica e social, indivíduos com deficiência auditiva querem estar inseridos nos ambientes comuns das sociedades, desde a educação básica. A inclusão dessas pessoas nos ambientes escolares, entretanto, exige ações responsáveis dos profissionais de educação envolvidos e, principalmente, dos familiares. Acompanhar sistematicamente crianças e adolescentes que possuem esta condição de saúde é fundamental para a garantia de resultados efetivos da tão almejada inclusão social quando estes atinjam a vida adulta.

Uma das principais formas de se acompanhar o resultado da inclusão da pessoa com deficiência auditiva nas escolas, envolve a análise da qualidade de vida (QV) destes estudantes que frequentam o ensino público regular. Trata-se de um tema de grande relevância, principalmente, quando analisado sob o ponto de vista da sociedade atual, dita inclusiva. Embora possa parecer contraditório, elementos de qualidade de vida e deficiência podem estar amplamente interligados. Nos últimos anos, o conceito de QV sofreu profundas modificações e passou de uma perspectiva sociológica e objetiva para uma perspectiva biopsicossocial. Segundo Freitas e Martins (2008), saúde deixou de representar apenas o bem-estar físico e a ausência de doenças, passando a englobar também aspectos da subjetividade como o bem-estar mental, a busca pela felicidade e pela satisfação pessoal diante das expectativas individuais de uma vida plena.

De acordo com Dantas, Sawada e Malerbo (2003), a QV é uma noção eminentemente humana e abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades. A importância do tema QV é evidenciada em diversos estudos envolvendo diferentes tipos de população como idosos (Janini, Bessler e Vargas, 2015; Rocha, 2016), atletas (Cevada et al, 2012; Costa, 2014; Esteves et al, 2015; Silva et al, 2016), pacientes com cardiopatias (Dias et al, 2015; Lemos, 2008; Meneguin et al, 2016), dentre outros. No entanto, constata-se que existe uma carência de estudos realizados relacionando a QV a pessoas com algum tipo de deficiência e, mais especificamente, sobre a deficiência auditiva.

A escolha por essa temática surgiu a partir da conjugação de diversos fatores, como o crescente destaque que vem sendo atribuído, ao longo dos anos, à QV no meio social e na investigação científica e acadêmica, nas mais diversas áreas do conhecimento (Costa e Nogueira, 2010; Pereira et al, 2014; Rocha et al, 2016). A carência de estudos que buscassem verificar a associação da QV à deficiência, especialmente a auditiva, motivou a pergunta de investigação. A preocupação dos pais e dos familiares que possuem crianças ou adolescentes com essa condição de saúde inseridos em salas de aula de ensino regular, assim como, a inquietação dos próprios profissionais da educação com o processo de aprendizagem e, principalmente, com o desempenho escolar, fator indispensável para a progressão

escolar do aluno, é crescente no contexto da inclusão. A necessidade de investigar se a qualidade de vida e o desempenho acadêmico desses educandos podem ser influenciados pelo apoio recebido da família durante a realização das tarefas escolares, surge como uma lacuna a ser preenchida por pesquisa científica.

O interesse por estudar esse tema, enquanto educadora, surgiu da observação da crescente frequência de alunos com deficiência auditiva matriculados nas escolas públicas de ensino regular devido à perspectiva de respeito à diversidade trazida pelos fundamentos da educação inclusiva a partir da Declaração Mundial sobre Educação para Todos (Unesco, 1990), aprovada pela Conferência Mundial sobre Educação para Todos, realizada em Jomtiem — Tailândia, no ano de 1990, e da Declaração de Salamanca (Unesco, 1994), firmada na Espanha em 1994, que impulsionou a inclusão escolar com o objetivo de romper com o paradigma educacional existente e com a estrutura curricular fechada da escola. Dessa forma, pessoas com deficiências passaram a ser reconhecidas como cidadãos e aceitas na escola regular.

Reflexões sobre a Teoria Crítica e dos fatores responsáveis pela dificuldade em construí-la, trazidos por Santos (1999) e, elucidando os requisitos necessários para um bom estudo científico, o posicionamento do fazer ciência, transformando-o em epistemologia, proposto por Bourdieu (2011) e Eco (1997), embasaram a presente pesquisa. A partir da necessidade de superar o dualismo entre o individual e o coletivo, o interesse pessoal do pesquisador é deixado de lado, em prol de um interesse maior, representado pelo interesse da sociedade. A relevância social deste trabalho consiste na necessidade de pesquisas neste tema específico, para que se possa analisar e compreender a qualidade de vida e o desempenho escolar de estudantes com deficiência auditiva que frequentam escolas públicas de ensino regular e que dispõem ou não de suporte familiar para a execução das suas atividades da vida escolar.

Dessa forma, a família e a escola são parceiras fundamentais no desenvolvimento de ações que favorecem a construção de conhecimentos da criança e do jovem sem deficiência e, mais ainda, nos que apresentam algum grau de deficiência. É fundamental que ambas sigam os mesmos princípios e critérios, bem como a

mesma direção em relação aos objetivos que desejam atingir. Vale ressaltar ainda que a educação perpassa tanto o ambiente escolar quanto o familiar e a interação entre ambos é muito importante para o pleno desenvolvimento do indivíduo, principalmente, quando se trata de um estudante com deficiência auditiva (Gomes, 2010).

O suporte da família consiste em um dos fatores que devem ser considerados no processo de inclusão e escolarização de pessoas com essa condição de saúde. Esse suporte é definido como relações de preocupação, cuidado, atenção, colaboração, afeto e apoio existentes entre os membros familiares. (Baptista e Teodoro, 2012; Moore e Quintín, 2001)

Assim, de acordo com Ferreira e Barrera (2010), o apoio familiar na trajetória escolar se concretiza por meio do envolvimento direto dos pais com a vida acadêmica dos filhos, por meio da demonstração de interesse pelas atividades e conteúdos escolares, com o objetivo de fazer o educando perceber que a família se preocupa e valoriza a sua aprendizagem, fato que pode contribuir para o bom desempenho escolar.

2. OBJETIVO

O presente estudo pretende conhecer o escore da qualidade de vida e do desempenho escolar de estudantes com deficiência auditiva que frequentam o ensino público regular, levando-se em consideração o grau de deficiência apresentada e a presença ou não de suporte familiar no processo de escolarização.

3. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, de corte transversal, que seguiu as recomendações do STROBE¹. A população alvo foi constituída de pessoas com deficiência auditiva e a população acessível foi formada por estudantes regularmente matriculados em duas escolas de ensino regular da rede pública, localizadas no município de Lauro de Freitas, Bahia, Brasil.

A escolha pela realização da pesquisa neste município está relacionada ao seu Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) que se refere ao grau de desenvolvimento econômico e à qualidade de vida oferecida à população. Este índice é calculado levando-se em consideração a educação (anos médios de estudos), a expectativa de vida da população e a renda per capita. De acordo com os dados do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) referentes ao ano de 2015, o IDH de Lauro de Freitas é 0,754, considerado de alto desenvolvimento humano quando comparado ao de outras cidades do Estado da Bahia, ocupando a 2ª posição no ranking, só ficando abaixo da capital baiana. Vale ressaltar que o IDH de Lauro de Freitas é equivalente ao do Brasil, que também é 0,754 e, ocupa a 79ª posição no ranking nacional de IDH dos 188 países analisados pelo PNUD em 2015.

O referido município é uma cidade pertencente à Região Metropolitana de Salvador, localizada ao norte da capital baiana, na região do Litoral Norte da Bahia. Ao sul, faz divisa com Salvador pela Praia de Ipitanga, a oeste também faz divisa com a terra soteropolitana, ao norte com Camaçari e com Simões Filho por meio do Rio Joanes e do Centro Industrial de Aratu, respectivamente, e a leste, com o Oceano Atlântico. Possui clima tropical quente e úmido e tem o comércio como a principal atividade econômica. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a população estimada de Lauro de Freitas no ano de 2016 era de aproximadamente 190 mil habitantes. Segundo o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais (INEP), dados do Censo Educacional de 2015, revelaram a existência de 61 escolas públicas de ensino fundamental, sendo que deste total, 56 escolas

¹ Lista de checagem dos pontos essenciais que devem ser descritos na publicação de estudos observacionais (Malta et al, 2010)

são da esfera municipal e 5 da esfera estadual e, 8 escolas da rede pública estadual que oferecem o ensino médio.

Para a seleção dos participantes, primeiramente foi feito um levantamento da quantidade de alunos com deficiência auditiva com idade entre 12 e 18 anos que frequentam o Ensino Fundamental II ou o Ensino Médio de escolas públicas regulares em Lauro de Freitas. Foram escolhidas as duas escolas, uma municipal e uma estadual, que apresentaram a maior quantidade de estudantes que atenderam aos critérios de elegibilidade.

Vale ressaltar que as duas escolas selecionadas se localizam no bairro do Centro de Lauro de Freitas. A da esfera municipal é considerada uma unidade escolar de pequeno porte, possui 33 funcionários e cerca de 230 alunos matriculados no turno vespertino e distribuídos em 8 salas de aula, com turmas do 6° ao 9° ano do Ensino Fundamental II, sendo cada turma formada por aproximadamente 30 alunos. A segunda escola, pertence à esfera estadual e é considerada de porte especial. Possui 104 funcionários, cerca de 1500 alunos matriculados nos três turnos, sendo que em cada turno funcionam 16 salas de aula com turmas do 1º ao 3º ano do Ensino Médio nos turnos matutino e vespertino e turmas de Educação de Jovens e Adultos (EJA), no noturno.

Foi solicitada a carta de anuência (Apêndice 1 e 2) das duas unidades escolares selecionadas. Foram incluídos estudantes com idade entre 12 e 18 anos, que cursaram, no ano de 2017, alguma série do segundo segmento do ensino fundamental ou do ensino médio, que possuíam diagnóstico médico confirmado de deficiência auditiva, de qualquer grau, e que expressaram vontade em participar da pesquisa. Para o contato com os alunos, participantes da pesquisa, foi solicitado o consentimento dos pais ou responsáveis mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3) e o Termo de Assentimento (Apêndice 4) assinado pelo estudante. De cada instituição supracitada, foram selecionados 12 participantes que atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos. Foram excluídos os que possuíram doenças associadas com potencial para interferir na qualidade de vida, deficiência múltipla, indivíduos cujos

formulários tinham informações incompletas e aqueles com o Mini Mental com valores abaixo aos estabelecidos para o nível de escolaridade de cada participante.

O mini exame do estado mental (MEEM), também conhecido como Teste de Folstein, consiste em um questionário de 30 pontos utilizado para identificar perdas cognitivas. De acordo com Melo e Barbosa (2015), o MEEM foi desenvolvido nos Estados Unidos e publicado em 1975 diante da necessidade de uma avaliação padronizada, simplificada e rápida no contexto clínico para avaliar o estado mental, mais especificamente, os sintomas de demência. O MEEM original é composto por duas seções que medem funções cognitivas. A primeira seção contém itens que avaliam a orientação espacial e temporal, a memória imediata e a atenção, totalizando 21 pontos; a segunda seção, visa identificar habilidades específicas como capacidade de nomeação, linguagem, compreensão e cópia de desenho complexo (polígonos), perfazendo 9 pontos e totalizando um escore de 30 pontos (Folstein et al,1975). Os valores mais altos do escore indicam maior desempenho cognitivo. Os pontos de corte 23/24 são usados por recomendação de Folstein et al como sugestivos de déficit cognitivo. Vale ressaltar, entretanto, que estes autores não apresentam pontos de corte baseados na idade, escolaridade e nem no diagnóstico, discrepando do que é corrente em vários países, inclusive no Brasil.

Segundo Caramelli e Nitrini (2000), desde a década de 1990, têm sido usadas versões traduzidas do MEEM original e adaptadas para as peculiaridades da população brasileira, nos contextos clínicos e de pesquisa. A escolaridade tem recebido atenção especial, sendo alvo de análises efetuadas com diferentes amostras, visando-se, principalmente, a adequação dos pontos de corte. Estudos como os de Bertolucci et al (1994), Caramelli e Nitrini (2000), Brucki et al (2003) analisaram o impacto da escolaridade no escore total do MEEM e adotaram notas de corte diferentes para pessoas com distintos graus de instrução. O Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia, considerando a utilização dos escores de cortes mais elevados, recomenda a nota de corte proposta por Brucki et al (2003), ou seja, 20 pontos para analfabetos; 25 pontos para pessoas com 1 a 4 anos de escolaridade; 26,5 para as

que apresentam 5 a 8 anos de escolaridade; 28 para aqueles com 9 a 11 anos e 29 pontos para pessoas com mais de 11 anos de escolaridade.

O tamanho amostral foi calculado com auxílio da calculadora online do Laboratório de Epidemiologia e Estatística da USP (Disponível em: http://www.lee.dante.br/pesquisa/amostragem>acesso em: em 19 de abril de 2017). Baseando-se nos achados de Silva e Heleno (2012), para um desvio padrão de 3, uma diferença a ser detectada entre os grupos de 3 pontos no resultado geral do WHOQoL, nível de significância de 5% e poder do teste *T Student* de 80%; foram estimados 24 estudantes com deficiência auditiva divididos em dois grupos pela mediana do suporte recebido ou não da família.

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados uma ficha de identificação com dados sociodemográficos referentes a idade, sexo, classe social (de acordo com a classificação proposta pelo IBGE), série escolar do participante, o fator etiológico e o grau da deficiência auditiva, informados pela unidade escolar, em consonância com o relatório médico (Apêndice 5) e dados extraídos do histórico escolar de cada discente, fornecidos pela secretaria das unidades escolares a fim de comparar o desempenho escolar e a qualidade de vida dos participantes da pesquisa de acordo com o grau da perda auditiva e da presença ou não do suporte familiar recebido, tendo em vista que a literatura revela estudos como os de Soares et al (2011), Palermo et al (2014) e Veloso et al (2016) que demonstram que o estilo de vida, a autoestima e a qualidade das relações e o apoio no âmbito familiar e escolar podem influenciar positivamente a performance escolar de uma criança ou adolescente.

Além desses instrumentos citados, foram usados também um questionário elaborado pela pesquisadora contendo 10 questões referentes ao suporte da família na realização das atividades escolares (Apêndice 5), o Mini-Mental (Anexo 1) e o WHOQOL Bref (Anexo 2). Os questionários foram realizados individualmente nas salas de aula e contou com a presença de intérpretes de Libras, disponibilizados pelas unidades escolares, já que em alguns momentos foi necessário o auxílio desses profissionais para a comunicação com as crianças e os adolescentes. Vale

ressaltar também que a aplicação dos questionários foi realizada no início do segundo semestre, logo, a análise do desempenho acadêmico foi relativa ao primeiro semestre do ano letivo de 2017.

O WHOQOL Bref, principal instrumento de coleta, é um instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida, desenvolvido pelo grupo de trabalho sobre qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (OMS), composto por 26 perguntas, sendo duas sobre qualidade de vida de uma forma geral e as outras 24 questões distribuídas em 4 domínios: o físico, com perguntas relativas a dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida diária, dependência de medicações ou de tratamentos e capacidade de trabalho; o domínio psicológico, com questões referentes aos sentimentos positivos, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade, religião e crenças pessoais; o domínio relações sociais, que enfatiza as relações pessoais, suporte e apoio social, assim como, atividade sexual e, por fim, o domínio meio ambiente, com questões sobre segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em recreação/lazer, ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte.

Os dados obtidos no WHOQOL-Bref foram tabulados no programa estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 20.0, conforme sugerido pela OMS. Os escores da qualidade de vida e do desempenho escolar foram comparados entre estudantes com maior ou menor grau de comprometimento, assim como com presença ou não de suporte familiar, por meio dos testes Exato de Fisher², teste *T de Student³*, *Mann-Whitney*⁴ e ANOVA Oneway⁵ com correção de Bonferroni⁶. Foram adotados alfa de 5% e poder de 80%.

Esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Católica do Salvador através do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 68757817.6.0000.5628, e atendeu as diretrizes e normas regulamentadoras previstas nas Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

4. REFERENCIAL TEÓRICO

Para o desenvolvimento do referencial teórico, foi feita uma revisão narrativa da literatura, acerca do tema proposto para a contextualização da pesquisa com a utilização das seguintes palavras-chave: qualidade de vida, processo de escolarização, desempenho escolar, deficiência auditiva e suporte familiar. Estas palavras foram intervaladas pelo operador booleano AND. Foram coletados artigos científicos, teses, dissertações e livros que estão disponíveis nas bases de dados SciELO, Pubmed, Biblioteca Virtual de Saúde; e no acervo da biblioteca física da Universidade Católica do Salvador, Bahia.

Para fundamentar o presente estudo, foram desenvolvidas cinco partes referentes ao referencial teórico que compreendem a deficiência, deficiência auditiva, família e deficiência, qualidade de vida e desempenho escolar.

4.1. DEFICIÊNCIA

Para que se possa compreender a evolução do conceito de deficiência ao longo dos tempos, é preciso trazer à tona o histórico do tratamento concedido pela sociedade a pessoas com deficiência. A perspectiva com a qual era entendida a deficiência e as causas da sua existência influenciaram diretamente a aceitação e a participação destas pessoas na sociedade.

4.1.1 PRECEDENTES HISTÓRICOS

A história da atenção à pessoa com necessidades educacionais especiais caracteriza-se pela segregação e pela gradativa exclusão, sob diferentes argumentos, dependendo do momento histórico focalizado. Ao longo da História da Humanidade, a forma como a sociedade foi tratando as pessoas com deficiência variou ao longo dos tempos, desde atitudes de extermínio e superstição até à integração e educação especial, passando pela institucionalização. (Aranha, 2000)

Segundo Casarin (1999), durante a Antiguidade, a atitude perante uma pessoa com deficiência era de rejeição, sendo comum a prática do infanticídio, pois o "deficiente" era considerado como objeto de impureza e maldição. Nesta época, as crianças com limitações e necessidades diferenciadas eram abandonadas ao relento, sem que isso representasse um problema de natureza ética ou moral. Este comportamento estava relacionado aos ideais morais da sociedade da época, em que se valorizava a eugenia e a perfeição do indivíduo.

Durante a Idade Média, ocorreram significativas modificações no cenário político e social devido ao advento do Cristianismo e ao consequente fortalecimento da Igreja Católica. Neste contexto, de acordo com Bautista (1997), o conceito de deficiência sofreu influências da Igreja, que condenou o infanticídio e, por isso, passou a ser definida como um fenómeno metafísico e espiritual; a pessoa com deficiência era vista como possuidora de um caráter divino ou demoníaco. Assim, enquanto na Antiguidade, a deficiência era considerada uma condição sub-humana, na Idade Média, acreditava-se em uma concepção metafísica, de natureza religiosa. Vale ressaltar que, segundo Piovesan (2010), por influência da doutrina cristã, aparece aliada ao Cristianismo uma atitude de piedade e de proteção para com os mais fracos e as pessoas com deficiência foram consideradas como filhas de Deus e, possuidoras de alma. A autora afirma que com a descrição dos milagres e curas, a pessoa com deficiência foi trazida para o centro das atenções. Os preceitos do amor ao próximo, do acolhimento e da universalidade dos direitos humanos foram importantes passos para dar novo enforque a essas pessoas na sociedade. Consequentemente, deixaram de ser abandonadas e começaram a ser acolhidas por instituições de caridade que surgiram na época para o efeito, designadas de asilos e hospícios.

Da Idade Moderna até os dias atuais, várias mudanças ocorreram não só nas estruturas econômicas, políticas e sociais como também nas concepções filosóficas da sociedade. No que diz respeito à deficiência, durante o Renascimento surgiram novas ideias e ela passou a ser concebida como de natureza orgânica e a ser tratada através da alquimia, da magia e da astrologia, métodos da Medicina que começavam a se desenvolver (Anção, 2008).

Para Guhur (1994), o século XVIII foi marcado pela racionalidade e pelo cientificismo. Assim, o desenvolvimento das ciências, sobretudo na área da Medicina, fortaleceu a tese da organicidade que defende que as deficiências são causadas por fatores naturais e não espirituais como acreditava-se na Idade Média. A deficiência, então, passou a ser compreendida como um processo natural ao passo que a Medicina foi evoluindo, sistematizando informações e produzindo novos conhecimentos acerca da deficiência, de sua etiologia, de seu funcionamento e de seu tratamento.

De acordo com Aranha (2001), apesar de toda essa evolução no campo das áreas médicas, o paradigma da institucionalização caracterizou a forma de relação da sociedade com a parcela da população com deficiência durante todo esse século e até mesmo nos dias atuais. Ao invés de locais de tratamento para essas pessoas com deficiência, surgiram asilos, conventos e hospitais psiquiátricos como locais de confinamento para a retirada das pessoas com deficiência de suas comunidades de origem e pela manutenção delas em instituições segregadas ou escolas especiais, frequentemente, situadas em localidades distantes de suas famílias.

Somente no século XX, por volta de 1960, é que o paradigma da institucionalização passou a ser reavaliado devido a inadequação e a ineficiência do paradigma da institucionalização para promover a preparação e a recuperação de pessoas com necessidades educacionais especiais para a vida em sociedade. Nesse sentido, diante das críticas sobre a segregação e a improdutividade geradas pela institucionalização, como também, dos novos discursos que surgiram para enfatizar a autonomia e a produtividade e, das crescentes reflexões sobre direitos humanos, as ideias foram reformuladas e buscou-se novas práticas para assistir as pessoas com deficiência.

Dessa forma, diante do fracasso do paradigma da institucionalização na busca pela restauração do funcionamento do indivíduo no contexto social, o conceito de desinstitucionalização baseado na normalização foi agregado ao novo cenário e defendia a necessidade de introduzir a pessoa com necessidades educacionais

especiais na sociedade, procurando ajudá-la a adquirir as condições da vida cotidiana no nível mais próximo possível do normal (Bueno, 1999; Aranha, 2001).

De acordo com Aranha (2001), ao se afastar do paradigma da institucionalização e adotar as ideias de normalização, criou-se o conceito de integração, que se referia à necessidade de modificar a pessoa com necessidades educacionais especiais, de forma que esta pudesse vir a se assemelhar, o mais possível, aos demais cidadãos, para, então, ser inserida e integrada ao convívio em sociedade. Esse novo modelo de atenção à pessoa com deficiência passou a se chamar paradigma de serviços e caracterizou-se pela oferta de serviços organizada em três etapas: a avaliação, em que uma equipe de profissionais identificaria tudo o que precisaria ser modificado no sujeito e em sua vida de forma a torná-lo o mais normal possível; a intervenção, em que a equipe ofereceria à pessoa com deficiência atendimento sistematizado visando o alcance das modificações identificadas na fase anterior e, a terceira etapa seria o encaminhamento para a vida em sociedade. Dessa forma, a manifestação educacional desse paradigma efetivou-se, desde o início, nas escolas especiais, nas entidades assistenciais e nos centros de reabilitação. Diferentemente do paradigma de institucionalização que se manteve sem contestação por vários séculos, o de serviços, logo começou a enfrentar diversas críticas por parte da academia científica, das próprias pessoas com deficiência e dos órgãos representativos devido à tentativa de propor a normalização da deficiência, à expectativa de que a pessoa com deficiência se assemelhasse a sem deficiência e, também, da ampliação da discussão acerca do fato de a pessoa com necessidades educacionais especiais ser um cidadão como qualquer outro, detentor dos mesmos direitos e das mesmas oportunidades disponíveis na sociedade, independentemente do tipo de deficiência e do grau de comprometimento que apresentem.

Hoje, segundo Aranha (2001) e Piovesan (2010), acredita-se que as pessoas com necessidades educacionais especiais necessitam além dos serviços de avaliação e de capacitação, da reorganização da sociedade de forma a garantir o acesso de todos os cidadãos a tudo o que a compõe, independentemente de suas peculiaridades. Esse novo ideal fundamenta o paradigma de suporte que se baseia no pressuposto da inclusão através de intervenções decisivas e afirmativas no

processo de desenvolvimento do sujeito e no processo de reorganização da realidade social.

4.1.2 A DEFICIÊNCIA NA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA

O conceito de deficiência foi reestruturado de acordo com as transformações sociais, políticas e culturais vividas pela sociedade. Todo esse processo de mudanças contribuiu para a aceitação de uma nova maneira de compreender a deficiência a partir de uma perspectiva educacional, permitindo assim o surgimento de novos entendimentos que têm proporcionado impactos importantes nas ações afirmativas que tratam do acesso e da inclusão social das pessoas com deficiência (Coll et al, 2004).

O Decreto 3298/99 que regulamentou a Lei nº 7.853/89 em seu artigo 3º define deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão considerado normal para o ser humano, e a classifica em temporária, quando apresenta comprometimentos e/ou limitações que podem ser revertidos por meio de cirurgias ou tratamentos; ou permanente, quando ocorreu ou se estabilizou após período de tempo que impeça a sua regressão ou recuperação, apesar de tratamentos. De acordo com este Decreto, o conceito de deficiência baseia-se na pessoa, em sua individualidade e não na relação da pessoa com o meio em que está inserida.

A busca da igualdade material entre as pessoas e o entendimento de que a dignidade humana perpassa a eliminação de todas as barreiras que impeçam seu desenvolvimento completo trouxe a necessidade da criação de mecanismos de efetivação desta igualdade.

Conforme Araújo e Ferraz (2010), a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 13 de dezembro de 2006, de acordo com a Resolução 61/106 da Assembleia Geral, mas somente entrou em vigor em 03 de maio de 2008. No Brasil foi

aprovada com quorum qualificado tendo sido publicado o Decreto 186/2008 em Diário Oficial da União em 10/07/2008.

"Pessoas com deficiência são aquelas que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas." (Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 1º, 2006).

Esse documento representa um grande avanço uma vez que enfatiza, dentre outros aspectos, o reconhecimento da discriminação como violação à dignidade do ser humano, a importância da autonomia da pessoa com deficiência para fazer suas próprias escolhas, a transição do modelo médico para o biopsicossocial, pois além dos fatores biológicos leva em consideração a sociedade e a cultura em que a pessoa está inserida.

A redação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência serviu como base para que a Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 fosse instituída, passando a ser intitulada Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Essa nova legislação estabelece regras e orientações para a promoção dos direitos e liberdades das pessoas com deficiência, bem como, garante condições de acesso à educação e à saúde e determina punições para atitudes discriminatórias, com o objetivo de garantir a essas pessoas inclusão social e cidadania.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2001, define deficiência apenas como a existência ou não de uma alteração biomédica na estrutura ou função do corpo da pessoa, sem que daí se possa estabelecer uma relação causal para a sua funcionalidade/incapacidade. De acordo com a CIF, a funcionalidade e a incapacidade são conceitos multidimensionais e interativos que relacionam as funções e as estruturas do corpo da pessoa; as atividades e as tarefas que a pessoa faz; as diferentes áreas da vida nas quais participam e os fatores ambientais que influenciam essas experiências.

A CIF substitui os modelos tradicionais de cariz biomédica baseados em diagnósticos de deficiências (aspectos biológicos), que ao longo dos anos foram condicionando a definição de políticas, de medidas e critérios de elegibilidade, as ações de natureza estatística, os programas e as práticas interventivas. Operacionaliza o modelo biopsicosocial da incapacidade, enfatizando a identificação das experiências de vida e das necessidades reais de uma pessoa, assim como, a identificação das características (físicas, sociais e atitudinais) do seu meio circundante e das condições que precisam ser alteradas para que a funcionalidade e a participação dessa pessoa possa ser otimizada. Dessa forma, introduz uma mudança radical de paradigma, do modelo puramente médico, para um modelo biopsicossocial e integrado da funcionalidade e incapacidade humana. Sintetiza, assim, o modelo médico e o modelo social numa visão coerente das diferentes perspectivas de saúde: biológica, individual e social (CIF-OMS, 2001).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a deficiência pode ser classificada em: física, auditiva, visual, mental e múltipla. Conforme o art. 4 °, do Decreto nº 3.298/99, modificado pelo Decreto nº 5.296/2004, as tipologias de deficiência podem ser definidas da seguinte forma:

- Deficiência física alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia e hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzem dificuldades para o desempenho de funções.
- Deficiência auditiva perda bilateral, parcial ou total, de 41 decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma, nas frequências de 500HZ, 2000Hz;
- Deficiência visual cegueira, cuja acuidade visual é igual ou menor que 0,05
 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa
 acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção
 óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em
 ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de
 quaisquer das condições anteriores;

- Deficiência mental funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestações antes dos dezoito anos e limitação associada a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer, trabalho.
- Deficiência múltipla associação de duas ou mais deficiências.

De acordo com os dados de 2011 da OMS, cerca de 1 bilhão de pessoas vivem com algum tipo de deficiência e isso significa uma em cada sete pessoas no mundo. No Brasil, conforme o censo demográfico realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), dos 190,8 milhões de habitantes brasileiros, cerca de 45,6 milhões apresentam algum tipo de deficiência e isso representa 23,9% da população do país. Segundo Oliveira (2012), a deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,8% da população brasileira. Em segundo lugar está a deficiência motora, ocorrendo em 7,0% da população, seguida da deficiência auditiva, em 5,1% e da deficiência mental ou intelectual, em 1,4%, conforme a Figura 1.



Figura 1 – Pessoas com Deficiência, Censo Demográfico (IBGE, 2010). Disponível em: http://www.ibge.gov.br> acesso em 03 de maio 2017.

Conforme os dados do censo demográfico (IBGE, 2010), a região Nordeste apresenta a maior taxa de prevalência de pessoas com pelo menos uma das deficiências, equivalente a 26,3%. As menores incidências ocorreram nas regiões Sul e Centro Oeste, 22,5% e 22,51%, respectivamente. Para Oliveira (2012), esses dados corroboram a tese de que a deficiência tem forte ligação com a pobreza.

Os dados do censo de 2010 revelaram ainda que entre os estados brasileiros, a maior incidência da deficiência ocorreu nos estados do Rio Grande do Norte e da Paraíba, com taxas de 27,8% e 27,6%, respectivamente, bem acima da média nacional de 23,9%. As mais baixas taxas ocorreram no Distrito Federal e no Estado de São Paulo, com 22,3% e 22,6%, respectivamente. A Bahia é o sexto estado brasileiro com a maior taxa de prevalência de pessoas com pelo menos uma das deficiências: física, visual, auditiva ou mental, o equivalente a 25,4% (Oliveira, 2012).

4.2. DEFICÊNCIA AUDITIVA

A deficiência auditiva é uma privação sensorial que interfere diretamente na comunicação e, consequentemente, altera a qualidade da relação que o indivíduo estabelece com outras pessoas.

"A deficiência auditiva é um impedimento sensorial que causa no indivíduo danos linguísticos, cognitivos, emocionais, sociais e escolares, o que pode produzir graves limitações na vida do surdo, visto que a linguagem é a principal função mental do ser humano, sendo a capacidade de utilizá-la o fator que difere de outros animais. Ela pode gerar no indivíduo um bloqueio comunicativo levando-o a não compartilhar e participar da sociedade do ouvinte, o que leva a criança surda a sofrer sérias dificuldades escolares e o adulto surdo à incapacidade de inserção no mercado de trabalho." (Gomes, 2010, p.19).

Segundo Mendonça (1999), a linguagem envolve um processo altamente complexo, uma vez que está relacionada à elaboração e simbolização do pensamento humano, permitindo a comunicação do homem com os seus semelhantes. A habilidade de compreender a linguagem oral deve ser considerada como um dos mais importantes aspectos mensuráveis da função auditiva humana.

A audição representa a principal fonte para aquisição das habilidades de linguagem e fala da criança. O indivíduo com deficiência auditiva nos primeiros meses de vida é privado de estimulação sonora no período mais importante de seu desenvolvimento e, consequentemente, poderá apresentar alterações emocionais, sociais e linguísticas. Neste contexto, é de suma relevância conhecer os principais fatores etiológicos que ocasionam a lesão auditiva.

De acordo com Falcão (2010), quanto ao período de aquisição, a surdez pode ser classificada em: congênita — quando o indivíduo já nasceu surdo e, neste caso, é pré-lingual, pois ocorreu antes da aquisição da linguagem — e, adquirida — quando o sujeito perde a audição ao longo da vida e, neste caso, a surdez poderá ser pré ou pós-lingual, dependendo da sua ocorrência ter sido antes ou depois da aquisição da linguagem.

No que se refere à etiologia, Brasil (2006) afirma que ela pode ser:

- Pré-natal (a criança adquire a surdez através da mãe no período da gestação): provocada por fatores genéticos ou hereditários, por desordens relativas à consanguinidade e ao fator Rh, doenças infectocontagiosas, como por exemplo, a rubéola, viroses maternas (toxoplasmose, citomegalovírus, sífilis, herpes, e outras) ou ainda pela exposição da genitora à radiação e a drogas ototóxicas (medicamentos que podem afetar a audição), por desnutrição, subnutrição e carências alimentares, além de hipertensão e diabetes.
- Peri-natal (problemas no parto): causada por pré-maturidade, pósmaturidade, fórceps, anóxia cerebral que consiste na falta de oxigenação no cérebro imediatamente após o nascimento, por infecções hospitalares e por traumas de parto.
- Pós-natal (problemas após o nascimento): surdez provocada por doenças adquiridas pelo indivíduo ao longo da vida, como: meningite, caxumba, sarampo. Além do uso de medicamentos ototóxicos, outros fatores também têm relação com a surdez, como avanço da idade, acidentes, exposição contínua a ruídos ou sons muito altos e outros.

A medição da sensibilidade auditiva de uma pessoa é realizada com o audiômetro e o nível de intensidade sonora é medido em decibel (dB). Segundo Rinaldi (1997), com este aparelho podem ser feitos os testes e a surdez pode ser também classificada quanto ao grau de comprometimento em:

- **Surdez leve**: perda de 16 a 40 decibéis. Geralmente, descoberta tardiamente. A criança percebe os sons da fala, adquire e desenvolve a linguagem oral espontaneamente.
- **Surdez moderada**: perda de 41 a 55 decibéis. A criança pode demorar mais do que o normal para desenvolver a fala e a linguagem; apresenta alterações na articulação (trocas na fala) por não perceber todos os sons com clareza; tem dificuldade em perceber a fala em ambientes ruidosos; são crianças desatentas e, por consequência, com dificuldade no aprendizado da leitura e escrita.
- **Surdez acentuada**: perda de 56 a 70 decibéis. Não escuta sons importantes do dia-a-dia (o telefone tocar, a campainha, a televisão). É frequente o atraso da linguagem e alterações articulatórias, havendo, em alguns casos, problemas linguísticos. Esse indivíduo tem maior dificuldade de discriminação auditiva em ambientes ruidosos. Em geral, ele identifica as palavras mais significativas, mas não consegue compreender certos termos de relação e/ou frases gramaticais complexas. Sua compreensão verbal está intimamente ligada à sua aptidão para a percepção visual, necessitando deste apoio visual para entender o que foi dito.
- **Surdez severa**: perda de 71 a 90 decibéis. A criança terá dificuldades em adquirir a fala e a linguagem espontaneamente; poderá adquirir vocabulário do contexto familiar. Nestes casos, existe a necessidade do uso de aparelho de amplificação e acompanhamento especializado.
- -Surdez profunda: acima de 91 decibéis. A criança dificilmente desenvolverá a linguagem oral espontaneamente; só responde auditivamente a sons muito intensos como: bombas, trovão, motor de carro e avião. Frequentemente, utiliza a leitura orofacial; necessita fazer uso de aparelho de amplificação e/ou implante coclear, bem como de acompanhamento especializado.

Segundo censo realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), cerca de 9,7 milhões de brasileiros possuem deficiência auditiva, o que

representa 5,1% da população brasileira. Deste total, cerca de 2 milhões possuem a deficiência auditiva severa (1,7 milhões têm grande dificuldade para ouvir e 344,2 mil são surdos), e 7,5 milhões apresentam alguma dificuldade auditiva. No que se refere à idade, cerca de 1 milhão de pessoas com deficiência auditiva são crianças e jovens até 19 anos. O censo também revelou que o maior número de indivíduos com esse tipo de deficiência, cerca de 6,7 milhões, está concentrado nas áreas urbanas.

Com relação ao estado da Bahia, os dados do censo realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE revelaram que do total de aproximadamente 14 milhões de habitantes, cerca de 24 mil apresentam surdez profunda, 135,5 mil pessoas possuem deficiência auditiva acentuada a severa e, cerca de 606 mil habitantes, surdez leve a moderada.

No que diz respeito à história da educação dos surdos, Rinaldi (1997), Lichtig e Carvallo (1997), evidenciam que, no passado, os surdos não frequentavam escolas porque eram considerados seres incapazes, sendo, portanto, excluídos da sociedade e proibidos de casar, herdar bens e viver como as demais pessoas. No final do século XV, ainda não existiam escolas especializadas para surdos. Somente a partir do século XVI, é que um grupo de professores começou a se dedicar à educação de indivíduos com deficiência auditiva. Alguns desses professores adotavam o método oral puro que priorizava a língua falada e, a outra parte, o método combinado que utilizava a língua de sinais. Segundo Rinaldi (1997), em 1857, foi fundada, no Brasil, a primeira escola para meninos surdos. Em 1880, no Congresso Mundial de Professores Surdos (Milão - Itália), chegou-se à conclusão de que os surdos deveriam ser ensinados pelo método oral puro. A partir de então, os surdos brasileiros passaram a contar com uma escola especializada e tiveram a oportunidade de criar a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS).

Para Hollerweger e Catarina (2014), a escola, historicamente, se caracterizou pela visão da educação que delimita a escolarização como privilégio de um grupo, uma exclusão que foi legitimada nas políticas e práticas educacionais reprodutoras da ordem social. A partir do processo de democratização da escola, evidencia-se o paradoxo inclusão/exclusão quando os sistemas de ensino universalizam o acesso,

mas continuam excluindo indivíduos e grupos que estão fora dos padrões considerados normais.

"Em todas as culturas, a sociedade apresentou diferentes práticas sociais. Começou praticando a exclusão social, atendimento segregado dentro de instituições, passou para a prática da integração social e recentemente adotou a filosofia da inclusão social para modificar os sistemas sociais gerais." (Sassaki, 1997, p.160).

Segundo Silveira e Neves (2006) somente a partir da Declaração Mundial sobre Educação para Todos (Unesco, 1990), aprovada pela Conferência Mundial sobre Educação para Todos, realizada em Jomtiem — Tailândia, no ano de 1990, e da Declaração de Salamanca (Unesco, 1994), firmada na Espanha em 1994, surge a Inclusão Escolar com o objetivo de romper o paradigma educacional existente e com estrutura curricular fechada da escola. As pessoas com deficiências são reconhecidas como cidadãos e aceitas na escola regular.

"No Brasil, a Constituição Federal de 1988, art. 208, inciso III (Brasil, 1988), o Plano Decenal de Educação para Todos, 1993 – 2003 (MEC, 1993) e os Parâmetros Curriculares Nacionais (MEC, 1999) são exemplos de documentos que defendem e asseguram o direito de todos à educação. Segundo esses documentos, todas as crianças devem ser acolhidas pela escola, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais." (Silveira e Neves, 2006, p.79)

De acordo com Silva, Fernandes e Nascimento (2015), é recente a conquista de direitos legais que respaldam políticas públicas voltadas ao desenvolvimento das pessoas surdas como seres humanos concebidos em sua totalidade, com direito a utilizar uma língua própria – a língua de sinais – diferente da língua falada pela sociedade.

"Na década de 1990 os movimentos surdos mundiais fizeram pressão para a mudança de perspectiva, reconhecendo a importância da língua de sinais na escolarização de surdos. No campo acadêmico, estudos buscaram consolidar a educação bilíngue como uma política educacional mais adequada às necessidades dos surdos, considerando o ensino de língua de sinais como primeira língua das crianças surdas e o acesso à língua nacional do país como segunda língua, na modalidade escrita." (Silva, Fernandes e Nascimento, 2015).

Segundo Brasil (2006), Silva, Fernandes e Nascimento (2015), a principal conquista do movimento surdo brasileiro foi a promulgação da Lei de Libras (Lei Federal 10.436/2002) que reconhece a língua brasileira de sinais como língua oficial do Brasil e como meio legal de comunicação e expressão, como um sistema linguístico de natureza visual-espacial, com estrutura gramatical própria, independente da língua oral, para transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil.

Silva, Fernandes e Nascimento (2015) acreditam que aliada a essa conquista legal, em 2002, segue-se a publicação do Decreto Federal 5626/2005 que regulamenta a Lei de Libras e expõe diretrizes detalhadas sobre o significado do bilinguismo dos surdos brasileiros, bem como, o necessário compromisso do Poder Público em efetivar políticas em diferentes campos sociais, para assegurar que os surdos gozem de seus direitos de minoria linguística plenamente.

A inclusão do aluno com qualquer grau de surdez deve acontecer desde a educação infantil até a educação superior, por meio da utilização dos recursos de que necessita, para que ele possa superar as barreiras no processo educacional, usufruir de seu direito escolar e exercer sua cidadania, de acordo com os princípios constitucionais do país.

A inclusão de pessoas com deficiência auditiva na escola comum requer estratégias pedagógicas para beneficiar sua participação e sua aprendizagem tanto na sala de aula como no Atendimento Educacional Especializado. Segundo Dorziat (1998), os profissionais da educação precisam conhecer e usar a Língua de Sinais, entretanto, deve-se considerar que a adoção dessa língua, de forma isolada, não é suficiente para escolarizar o aluno com tal deficiência. Assim, a escola regular precisa implementar ações que tenham sentido para os alunos em geral e que esse sentido possa ser compartilhado com os alunos com surdez.

Para Miranda e Rocha (2009), a inclusão social, como fator fundamental para equidade e desenvolvimento da sociedade brasileira, requer que os educadores estejam, permanentemente, informados sobre os processos educacionais e

necessidades especiais das pessoas com deficiência e das possibilidades das Tecnologias de informação e Comunicação (TIC). Nessa perspectiva, a criação e aperfeiçoamento de tecnologias assistivas proporcionam à pessoa com deficiência maior independência, qualidade de vida e inclusão social, pois proporcionam ampliação de sua comunicação, mobilidade, controle de seu ambiente, facilitando o desenvolvimento de habilidades e de condições para seu aprendizado, trabalho e integração com a família, amigos e sociedade.

"A sociedade, no seu dia-a-dia, precisa se adaptar às necessidades das pessoas com deficiência, dividindo espaços com igualdade e, principalmente, com respeito e aceitação às diferenças. As formas limitadas como as escolas e instituições ainda atuam, têm levado parcela considerável dos alunos à exclusão, principalmente das minorias — sejam elas sociais, sexuais, de grupos étnicos ou de pessoas com deficiência. A base da inclusão consiste no conceito de que toda pessoa tem o direito à educação e que esta deve levar em conta seus interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem." (Miranda e Rocha, 2009, p.28).

4.3. FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA

Segundo Dimenstein (2003), a família é a base universal da sociedade e a convivência familiar, entre pais e filhos, é o ponto inicial para uma relação entre seus membros, para que aprendam a desenvolver a sua personalidade e os seus sentimentos, além de possibilitar a convivência com o mundo exterior. Ela desempenha papel decisivo na socialização e na educação e é nela que se aprofundam os laços de solidariedade (Kaloustian, 1988).

"(...) a família é a célula principal da sociedade humana, o primeiro ambiente social no qual as crianças evoluem e aprendem os primeiros ensinamentos, internalizando aprendizagens sobre regras básicas do agir e conviver com os outros, os limites, valores, atitudes culturais, emocionais, morais, éticas e outras informações necessárias para vir a ser um cidadão consciente e uma pessoa disciplinada na sua dimensão individual, social e futuramente na vida profissional e de casal. Com as influências que recebe na família, a criança irá construir suas características pessoais, seu modo de pensar, sentir, reagir e de se relacionar, seus valores, esperanças, etc." (Dimenstein, 2003, p. 75).

A família desempenha papel fundamental na vida do indivíduo, pois media as relações deste com as instituições sociais, favorece a aquisição de valores culturais, comportamentais e a conquista de habilidades (Oliveira et al, 2008); gera relações de ordem afetiva, social e cognitiva, decorrentes das vivências do grupo social que se origina e de suas diferentes condições históricas, materiais e culturais (Dessen e Polonia, 2007); transmite valores morais, sociais, culturais e crenças repassados entre os seus membros por meio do suporte familiar (Baptista et al, 2001).

Nos últimos anos, a família vem apresentando mudanças em sua estrutura organizacional e vem sendo objeto de investigação acadêmico científico nas diversas áreas do conhecimento (Moreira e Petrini, 2007). Ao propor um estudo sobre essa instituição, deve-se levar em consideração que a família passou e vem passando por gradativas mudanças socioculturais ao longo do tempo e, estas, por sua vez, têm possibilitado novos entendimentos e novas atitudes, bem como, modificações na organização estrutural e na dinâmica familiar.

Segundo Dessen (2010), em decorrência dessas transformações sociais vivenciadas na atualidade, estão surgindo novos modelos e arranjos familiares e tem-se constatado modificações nos estilos de vida, nos costumes sociais e nas relações estabelecidas na própria família, onde a percepção dos papéis de mãe e pai, está sendo influenciada por todas essas mudanças oriundas do cenário social, histórico e cultural.

"(...)nas últimas três décadas, a tradicional divisão de papéis entre o homem e a mulher sofreu grandes alterações. Atualmente, ambos já não recebem mais uma educação formal tão diferenciada. As moças pleiteiam as mesmas faculdades e ocupam espaços cada vez maiores no mercado de trabalho. Com isso, a clássica divisão de tarefas pai/provedor, mãe/rainha do lar foi modificada (...)." (Tiba, 1996, p.66).

De acordo com Ferreira e Barrera (2010), o modelo de família tradicional, baseado no patriarcalismo, constituído pelo casal e pelos filhos, em que o homem era o responsável pelo sustento da família vem sendo substituído por outras configurações familiares como monoparentais, recompostas, homoafetivas, dentre outras. Aliado a isso, as mudanças de paradigmas envolvendo a família propiciaram

a modificação do conceito ao longo da história. A emancipação e a inserção da mulher no mercado de trabalho, a participação dela na renda familiar, os novos princípios trazidos pela Constituição Federal e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente foram fatores que permitiram transformações na estrutura familiar, na redução do número de filhos, na transferência do cuidar dos filhos pequenos e nas relações intrafamiliares.

"(...) o alongamento da jornada de trabalho, devido tanto à necessidade de trabalhar mais para aumentar o rendimento familiar quanto ao crescimento das cidades, diminuiu consideravelmente o tempo que os pais dispunham para compartilhar com os filhos. Mas a criança carece de muito afeto e de uma troca com os adultos que vá além da satisfação das suas necessidades fisiológicas. A diminuição desse afeto, dessa troca, empobrece consideravelmente a criança e limita suas possibilidades de amadurecimento. Paradoxalmente, para poder satisfazer as necessidades fisiológicas e materiais dos filhos, os pais precisaram trabalhar cada vez mais, reduzindo com isto o tempo de contato direto com eles". (Sukiennik, 1996, p. 50).

Segundo Nogueira (2005), essas transformações fazem emergir novos valores educacionais que preconizam o respeito pela individualidade e pela autonomia juvenis, o liberalismo nas relações entre pais e filhos, que agora devem se pautar não mais pelo autoritarismo, mas sim pela comunicação e pelo diálogo. Em suma, os pais tornam-se provedores de bem-estar psicológico para os filhos. Esse novo modelo de família alarga de forma intensa a responsabilidade parental em relação aos filhos. Estes últimos funcionam como um espelho onde os pais veem refletidos os acertos e erros de suas concepções e práticas educativas, os quais costumam se fazer acompanhar de sentimento de orgulho ou, ao contrário, de culpabilidade (Ceberio, 2006; Passos, 2007).

"(...) com todas essas mudanças, a família igualitária vai assim, pouco a pouco, substituindo a família hierárquica. Na família contemporânea, a noção de respeito não desapareceu, ela mudou de sentido. Ela marca, doravante, o reconhecimento, não mais de uma autoridade superior, mas do direito de todo indivíduo, pequeno ou grande, de ser considerado uma pessoa." (Singly, 1996, p. 113).

Baptista e Oliveira (2004) e Wagner et al (2011), entretanto, acreditam que não existe uma relação direta entre configuração e suporte familiar. Segundo eles,

independentemente do modelo ou do arranjo, a família pode dar um adequado suporte familiar aos seus membros e cumprir a sua função social.

"A noção de bom suporte familiar ou mais adequado, nem sempre depende exclusivamente da estrutura familiar, ou seja, do esqueleto social do qual a cultura dita como sendo ideal (pai, mãe e irmãos morando em um mesmo local com suas funções econômicas e familiares pré-definidas)." (Baptista et al, 2001, p. 126).

A família apresenta espaços de apoio, compreensão e aceitação. Sua organização oferece um ambiente que garante a individualidade e a busca da autorrealização de seus membros. Ela serve como um campo de treinamento seguro, onde as crianças aprendem a ser humanas, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua autoimagem e a se relacionar com a sociedade (Buscaglia, 1993).

A família é compreendida como um sistema onde cada membro influencia e é influenciado pelo outro. Ela, enquanto um grupo, tem seu funcionamento regular que permite uma certa estabilidade para garantir o bem-estar dos membros. As eventuais mudanças que podem ocorrer dentro do contexto familiar podem provocar o surgimento de um desequilíbrio nas relações e desafiar o grupo a adaptar-se à nova situação (Bogo et al, 2014).

Dessa forma, segundo Pádua e Rodrigues (2013), o diagnóstico de deficiência, genética ou adquirida no período pré, peri ou pós-natal, em um filho é um fator traumático que pode provocar grande impacto emocional aos pais e desequilíbrio na estrutura e nas relações familiares e, de acordo com Rabinovich e Sá (2006), pode, também, alterar a dinâmica da família, frustrar ou adiar projetos familiares e/ou pessoais, além de exigir dos membros ações e estratégias para enfrentar essa condição de saúde.

"Dar a luz a uma criança com deficiência é um acontecimento repentino. Não há aviso prévio, não há tempo para se preparar. Praticamente inexiste um aconselhamento educacional ou psicológico aos confusos pais, nesse momento crucial (...). Quanto aos seus sentimentos, medos, ansiedades, confusão e desespero terão de controlá-los da melhor maneira possível. (Buscaglia, 1993, p. 49)

De acordo com Coll, Marchesi e Palacios (2004), desde a constatação da deficiência em um filho até a sua aceitação, há um longo caminho a ser percorrido pelos pais que passa por várias fases. Para esses autores, a primeira fase é de choque e acontece no momento em que é transmitido o diagnóstico da deficiência, podendo causar um atordoamento geral e até bloquear ou impedir a codificação das mensagens e das orientações recebidas.

De acordo com Barbosa et al (2008), a descoberta de deficiência resulta em um processo de luto para os pais após a perda do filho idealizado (sem deficiência), pois, de uma forma geral, existe uma grande expectativa dos pais para com os filhos, supervalorizando-os até mesmo antes de tê-los. Diante deste luto, a fase seguinte é de negação, sofrimento e dor. Os pais não querem acreditar no diagnóstico, questionam a veracidade do mesmo ou a competência dos profissionais pois, na maioria das vezes, não estão preparados para este tipo de experiência que envolve frustrações, incertezas, perda da autoestima, preconceito e marginalização (Bogo et al, 2014).

Para Coll, Marchesi e Palacios (2004), a terceira fase é de reação. Nela, vivenciam emoções e sentimentos variados. O sentimento de culpa, rejeição, vergonha e desespero altera as relações sociais da família e a sua própria estrutura. O receio da reação da família alargada e da sociedade, em geral, associado às dificuldades em conviver com as diferenças, leva a família a se isolar do convívio social (Pádua e Rodrigues, 2013).

Em seguida, inicia-se a fase de adaptação, em que os pais se conscientizam da perda da criança "perfeita", previamente concebida no imaginário familiar, e começam a buscar esclarecimentos sobre a deficiência, as limitações e as necessidades da criança. Conforme a criança começa a se desenvolver, surge, então, por parte da família, a esperança, o interesse e a vontade de superar as limitações. Os pais tornam-se, então, mais participativos e passam a perceber a criança como um ser humano pleno de significado (Coll, Marchesi e Palacios, 2004; Bogo et al, 2014).

Para Bogo et al (2014), os pais são os primeiros responsáveis a proporcionar condições para que seu filho seja compreendido pela sociedade em sua condição especial. Portanto, é na família que deve começar a elucidação do estigma da pessoa com deficiência. Desde o nascimento, a criança depende dos pais, de seus conhecimentos, de sua dedicação e do cuidado para que possam se desenvolver. Deste modo, esses cuidados associados ao carinho e à atenção resultarão, positivamente, em fonte de estímulo para seu desenvolvimento (Munhóz, 2003).

Sólcia (2004) elenca alguns fatores que são relevantes para o processo de aceitação e adaptação dos familiares para com a pessoa com deficiência, como por exemplo: o desejo pela gravidez; a personalidade dos membros familiares, compreendendo que isto implica em como vão lidar com a dor e com a frustração; a qualidade da relação matrimonial antes da gravidez ou do evento que gerou a deficiência, o nível sociocultural da família, pois quanto maior é este nível, maiores são as expectativas projetadas; o grau de preconceito para com pessoas com deficiência; a aceitação de sentimentos negativos para com a situação emergente e como lidam com tais.

Para Pádua e Rodrigues (2013), outro aspecto importante a ser considerado pela família é a consciência de que a criança com deficiência possui necessidades especiais e que, muitas vezes, precisa de modificações ambientais, necessidade maior de controle constante, observações e orientações e, em decorrência disso, muitos pais acabam assumindo uma postura de superproteção, embora esta tenda a diminuir à medida que assumem um novo olhar e novas atitudes em relação à criança, deixando de percebê-la apenas pela deficiência e passando a compreendê-la como uma pessoa integral.

A família, a qual pertence a criança com necessidades educativas especiais, poderá se sentir estigmatizada e vivenciar uma desestruturação inicial devido a inúmeras fontes de estresse, como por exemplo, problemas financeiros, crises de desânimo ou de preocupação excessiva, problemas com o deslocamento, dificuldade de encontrar alguém que tome conta do filho, dispensa no emprego para acompanhar a criança ao médico ou a tratamentos, rotinas relativamente difíceis, fadiga constante,

falta de sono, pouco tempo para atividades de lazer, ciúme por parte dos outros filhos ou problemas conjugais que podem surgir de vários fatores (Correia, 2008).

Dessa forma, a família para diminuir o estresse, reestabelecer a autoestima e se reestruturar, necessita do apoio das pessoas de suas relações (parentes, amigos, vizinhos, entre outros) já que exerce importante papel na vida da criança e, através do cuidar, tem a função de proporcionar a transmissão de valores como os de tolerância e respeito às diferenças, corroborando para o desenvolvimento adequado da mesma.

A rede de apoio familiar favorece a formação de vínculos e a estruturação da vida da criança com deficiência, ampliando suas possibilidades a partir da autoestima advinda da afetividade. Esta rede, não pode, portanto, ser ignorada no referente ao desenvolvimento e à socialização dessa criança (Rabinovich e Sá, 2006).

Assim, a presença de um filho com deficiência auditiva ou de outra natureza no ambiente familiar, exigirá de cada membro redefinições de papéis e mudanças de acordo com os novos valores e padrões de comportamento para se ajustarem ao novo estilo de vida. Sólcia (2004) afirma que a pessoa com deficiência possui necessidades especiais e, estas, muitas vezes influenciam a dinâmica da rotina familiar, das relações familiares, a estrutura física e material do ambiente. Há, portanto, a necessidade de que a família esteja envolvida no processo de habilitação, reabilitação, educação e inclusão da pessoa com deficiência.

A importância do suporte familiar na vida escolar dos estudantes, sobretudo, os com deficiência, também tem sido bastante discutida no ambiente acadêmico. Alguns estudos (Bossa, 2002; Burchinal et al, 2002; Santos e Sant'ana, 2013; Ortigão e Aguiar, 2013; Batista, Mantovani e Nascimento, 2015) verificaram que a falta de apoio familiar pode contribuir para diminuir a QV e o desempenho acadêmico de crianças e adolescentes.

Conforme Oliveira (2009), o suporte familiar influencia a qualidade de vida e o desempenho escolar da criança ou do adolescente. A família representa o ambiente

básico, onde é formado o senso de identidade pessoal, por isso o bom relacionamento, a boa comunicação e todo aprendizado serão de grande valor, pois servirão como base para interagir junto à sociedade. É dever dos pais prestar suporte e ensinamento aos filhos, transmitir os fundamentos da vida em sociedade, acompanhar a vida escolar, conhecer e auxiliar nas dificuldades apresentadas no processo de aprendizagem, dar apoio emocional e preparar as crianças para serem cidadãos. Assim, o relacionamento entre os membros de uma família deve ser benéfico, ampliando a base de apoio, oferecendo auxilio e encorajamento mútuos, e estabelecendo os valores devidos para se obter uma vida saudável em família (Busgaglia, 1993; Marturano, 2006; Souza, 2012).

De acordo com Baptista e Teodoro (2012), Dessen e Polonia (2007), a qualidade das relações entre os componentes familiares pode ser entendida como suporte familiar para os mesmos, quando há demonstrações de colaboração, atenção, carinho, diálogo, liberdade, proximidade afetiva, autonomia e independência. Essas características, em altos níveis entre os membros da família, favorecem o aumento da competência social e colaboram para o ajustamento escolar, psicossocial e psicológico.

Para Ceberio (2006), o suporte da família consiste em uma das principais fontes de apoio social, responsável em grande parte pelas referências culturais e pela forma como o ser humano interage com os outros. Alguns autores, como Baptista e Teodoro (2012) e Moore e Quintín (2001), definem o suporte familiar como relações de colaboração, atenção, afeto, apoio, proteção, proximidade e autonomia existentes entre os membros familiares.

"Mesmo diante de situações adversas, a família precisa estar atenta para exercer sua responsabilidade na formação de cidadãos comprometidos com o meio em que vivem. É no núcleo da família que a criança aprende a ser tolerante e a desenvolver ações de cidadania, de solidariedade, de fraternidade e senso de justiça. Para o docente, o papel da escola é apenas o de transmitir instrução complementar e permitir que a criança exercite sua cidadania." (Filho, 2003, p. 85).

De acordo com Ferreira e Barrera (2010) e Marturano (2006), o suporte na trajetória escolar de uma criança ou adolescente se concretiza através do envolvimento direto dos pais com a vida acadêmica dos filhos, por meio da assistência na realização das tarefas, e demonstração de interesse pelas atividades e pelos conteúdos escolares, favorecendo à criança a percepção de que a família valoriza e se preocupa com a sua aprendizagem, aspecto que pode resultar em um bom desempenho escolar.

De acordo com Busgaglia (1993) e Souza (2012), o envolvimento da família no processo de escolarização do filho é de fundamental importância para o sucesso no desempenho escolar, assim como, para interação social e emocional do aluno, independente dele apresentar ou não algum tipo de deficiência. A importância dessa instituição na trajetória escolar dos estudantes, principalmente, quando estes apresentam necessidades educacionais especiais, também é reconhecida pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação que traz em seu artigo 1º o seguinte discurso:

"A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisas, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais". (BRASIL, 2006).

A participação ativa e o apoio da família na vida escolar do filho com deficiência favorecem a reflexão de diferentes aspectos pedagógicos e psicológicos da criança, com vista a melhorar, de modo efetivo, o seu desempenho, o seu comportamento em sala de aula e os problemas de adaptação (Reis, 2012).

Segundo Souza e Baptista (2010), o acompanhamento dos pais nas atividades escolares dos filhos é essencial, tanto para os alunos quanto para a escola. Para esses autores, a participação familiar na vida escolar do filho colabora com o desempenho acadêmico, possibilita também a formação de hábitos escolares, a realização das tarefas em espaço e tempo organizados, além de motivar a aprendizagem e o desenvolvimento de competências e habilidades. O estreito diálogo entre a família e a escola favorece a conscientização da importância das duas instituições por ambas as partes, estabelece padrões de colaboração e melhora as relações entre elas.

Conforme Costa e Silva (2015), desde o final do século XX, a família e a escola passaram a ser consideradas pelo Estado e pela sociedade como parceiras na tarefa de formar indivíduos. Essas autoras acreditam que para se entender a família contemporânea e a formação do sujeito, deve-se levar em consideração a escolarização, já que a família e a escola vivenciam juntas todas as transformações e compartilham funções sociais, políticas e educacionais.

A interação entre as duas instituições representa um suporte para a criança ou adolescente no enfrentamento dos desafios, principalmente, no que se refere a estudantes com deficiência auditiva, visto que, quando integradas e atentas, podem contribuir para a redução das dificuldades no processo de aprendizagem e para o bom desempenho escolar dos mesmos (Nogueira, 2005; Oliveira, 2009).

Dessa forma, Costa e Silva (2015) acreditam que para os pesquisadores da área de família na contemporaneidade, a família representa o centro da construção da identidade dos sujeitos e o lugar para a criação e manutenção dos laços afetivos e sociais. Ela desempenha um papel fundamental para o desenvolvimento psicossocial e para a maturidade da criança ou do adolescente, pois possibilita as aprendizagens básicas para a evolução da vida escolar.

O suporte da família estabelece um papel determinante na sustentação emocional dos filhos, no processo de construção do conhecimento, no desenvolvimento de habilidades e competências, no sucesso da aprendizagem escolar, possibilitando o desenvolvimento de todas as potencialidades da criança ou do adolescente. (Ferreira e Barrera, 2010; Marturano, 2006; Souza, 2012).

4.4. QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida (QV) refere-se às condições e ao estilo de vida de um ser humano e envolve o bem-estar físico, mental, emocional e psicológico, assim como, as relações sociais, como família e amigos e, também, a saúde, a educação e outros parâmetros que afetam a vida humana (Gill e Feisntein, 1994).

Conforme Day e Jankey (1996) e Pereira et al (2012), os estudos sobre qualidade de vida passaram, no decorrer dos anos, por diferentes abordagens: a socioeconômica, a psicológica, a biomédica e a holística. De acordo com os autores citados, a abordagem socioeconômica tem como principais elementos os indicadores sociais e econômicos e está relacionada às condições de trabalho e ao sucesso administrativo. Segundo Teixeira (2012), existem registros na literatura de que o termo qualidade de vida foi amplamente usado na década de 20 para se referir às condições de trabalho e ao bem-estar do trabalhador. Após esse período, o termo teria desaparecido, voltando à tona na década de 60, mais especificamente em 1964, pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, ao discursar na Universidade de Michigan sobre o interesse das pessoas por uma vida de qualidade, e declarar que "os objetivos não podem ser medidos apenas através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionaram às pessoas" (Teixeira, 2012 apud Fleck et al, 1999b, p.20). Para Day e Jankey (1996), os discursos da época abordavam o compromisso da sociedade em assegurar às pessoas, estruturas sociais mínimas que lhes permitissem conquistar sua qualidade de vida.

A abordagem psicológica busca indicadores que tratam das reações subjetivas de um indivíduo às suas vivências, dependendo assim, primeiramente, da experiência direta da pessoa cuja QV está sendo avaliada e indica a percepção do indivíduo sobre sua própria vida e seu nível de felicidade e de satisfação pessoal. Essa abordagem considera a QV somente enquanto aspecto subjetivo, desconsiderando os parâmetros objetivos e o contexto ambiental em que a pessoa está inserida (Day e Jankey, 1996).

Segundo Pereira et al (2012), as abordagens médicas tratam, principalmente, da questão de oferecer melhorias nas condições de vida dos enfermos e, historicamente, têm por base a cura e a sobrevivência das pessoas. O termo qualidade de vida, em relação a seu emprego na literatura médica, vem sendo associado a diversos significados como condição de saúde e funcionamento social. Para Minayo, Hartz e Buss (2000), embora saúde e qualidade de vida sejam, muitas vezes, utilizados como sinônimos, são conceitos que apresentam especificidades,

mas também uma grande relação entre si já que existem evidências científicas que mostram a contribuição da saúde para a QV de indivíduos ou populações, além da contribuição de muitos componentes da vida social para uma boa qualidade de vida e para que se alcance um perfil elevado de saúde.

De acordo com Day e Jankey (1996) e Minayo, Hartz e Buss (2000), as abordagens holísticas baseiam-se na premissa segundo a qual o conceito de QV é multidimensional e está fundamentado em parâmetros subjetivos como bem-estar, felicidade, amor, prazer e realização pessoal e também em parâmetros objetivos cujas referências são a satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade.

Dessa forma, de acordo com Day e Jankey (1996), o conceito de qualidade de vida tem evoluído ao longo dos anos, tornando-se cada vez mais abrangente e complexo, deslocando-se de uma perspectiva sociológica e objetiva para uma perspectiva biopsicossocial.

Segundo Freitas e Martins (2008), saúde deixou de representar apenas o bem-estar físico e a ausência de doenças e, passou a englobar também aspectos da subjetividade como o bem-estar mental, a busca pela felicidade e pela satisfação pessoal diante das expectativas individuais de uma vida plena.

A evolução do conceito de QV permitiu mudanças significativas no paradigma saúde/doença. Vários estudos como os de Calman (1984), Fadda (2003) e Fleck (1999) fazem referência à relação entre os conceitos de saúde, promoção da saúde e qualidade de vida. De acordo com eles, saúde e qualidade de vida são dois temas muito relacionados uma vez que a saúde contribui para melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e esta, por sua vez, é fundamental para que um indivíduo ou comunidade tenha saúde. Alguns estudos evidenciam que a QV pode ser um fator determinante na saúde, bem como, o resultado de intervenções na promoção da saúde (Raphael, Brown, Renwick e Rootman, 1996).

A Organização Mundial de Saúde – OMS (1993) define saúde como o completo estado de bem-estar físico, mental e social e não somente como ausência de doença. Essa concepção leva em consideração a história e o estilo de vida de cada indivíduo, a forma como ele se sente e se relaciona com o meio em que vive.

De acordo com a OMS (1986), a Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, Canadá, em novembro de 1986, apresentou sua carta de intenções e expectativas em relação a uma nova saúde pública e definiu a promoção da saúde como o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle desse processo. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente (OMS, 1986).

Neste sentido, a saúde ao invés de representar um objetivo para se viver, representa um recurso para a vida. Assim, de acordo com este princípio, a saúde retrata um conceito positivo, que enfatiza os recursos sociais e pessoais, assim como, as capacidades físicas. Dessa forma, a promoção da saúde não é responsabilidade exclusiva do setor da saúde e não representa apenas o ideal de uma vida saudável, mas também o bem-estar global.

"A qualidade de vida é, portanto, a relação entre as expectativas e as realizações. (...) só pode ser medida em termos individuais e de acordo com o estilo de vida de cada pessoa, das experiências individuais, da esperança de futuro, dos sonhos e ambições." (Calman, 1984, p.125).

No início dos anos 90, a QV passou a ser objeto de investigação de estudiosos de vários campos do conhecimento e, a partir daí, surgiu um consenso de que ao se discutir sobre qualidade de vida, dois aspectos devem ser considerados: a subjetividade e a multidimensionalidade (The WHOQOL Group, 1998).

A subjetividade refere-se à forma como o indivíduo avalia a sua situação pessoal, a sua percepção sobre seu estado de saúde e sobre os aspectos não médicos do seu contexto de vida. A multidimensionalidade refere-se ao fato de reconhecer que a qualidade de vida possui diferentes dimensões: a física, a psicológica, a

independência, a espiritualidade, a das relações interpessoais e com o meio ambiente (The WHOQOL Group, 1998).

Dessa forma, o desenvolvimento desses dois elementos supracitados levou a Organização Mundial de Saúde a reunir especialistas de várias partes do mundo e, estes, definiram qualidade de vida como sendo a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The WHOQOL Group, 1998). É um conceito amplo que abrange a complexidade do construto e inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais.

A dificuldade de definir e conceituar QV torna-se um constante desafio para os pesquisadores da área, principalmente, na construção de instrumentos válidos e fidedignos, que incluam todas as suas dimensões e considerem a percepção do indivíduo em desenvolvimento.

De acordo com Fleck (2000), a ausência de um instrumento que avaliasse a qualidade de vida, com uma perspectiva internacional, fez com que a OMS constituísse um Grupo de Qualidade de Vida (Grupo WHOQOL - World Health Organization Quality of Life) com a finalidade de desenvolver instrumentos capazes de fazê-lo dentro de uma perspectiva transcultural.

O WHOQOL 100 e o WHOQOL-BREF, ambos do WHOQOL GROUP, da Organização Mundial de Saúde representam os dois principais instrumentos usados para a avaliação da qualidade de vida. É válido salientar que partindo do princípio de que a QV diz respeito à percepção do indivíduo em relação a sua vida, suas expectativas, valores e relações que estabelece com o outro e com o meio, a qualidade de vida só pode ser avaliada pela própria pessoa ou população em estudo e não pelo pesquisador-observador. Nesse sentido, o que está em questão não é a natureza objetiva do meio ambiente, do estado físico ou psicológico ou como o pesquisador ou familiar avalia essas dimensões; deve-se considerar a perspectiva e

a percepção do respondente no desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos (Fleck, 2000; Leplége e Rude, 1995).

O instrumento WHOQOL-100 consiste na avaliação da qualidade de vida em uma perspectiva transcultural e epidemiológica através de 100 perguntas referentes a 06 domínios: físico, psicológico, independência, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. Esses domínios são divididos em 24 facetas e, cada uma delas composta por quatro perguntas. Além das 24 facetas específicas, o instrumento tem uma 25ª, composta de perguntas gerais sobre qualidade de vida e, as respostas para as questões do WHOQOL são dadas em uma escala do tipo Likert.

Conforme Fleck (2000), a necessidade de um instrumento mais compacto, que demandasse pouco tempo para o preenchimento e que preservasse características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-Bref, que consta de 26 questões, sendo duas sobre qualidade de vida de uma forma geral e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original, distribuídas em 4 domínios: o físico, com perguntas relativas a dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida diária, dependência de medicações ou de tratamentos e capacidade de trabalho; o domínio psicológico, com questões referentes a sentimentos positivos, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade, religião e crenças pessoais; o domínio relações sociais, que enfatiza as relações pessoais, suporte e apoio social, assim como, atividade sexual e, por fim, o domínio meio ambiente, com questões sobre segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em recreação/lazer, ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte.

De acordo com Bertoletti (2014), a qualidade de vida na população adulta tem sido bastante investigada nos últimos 10 anos, no entanto, entre crianças e adolescentes é uma área recente. Apesar de ter tido um crescente destaque no meio social e na

investigação acadêmica e científica nas mais diversas áreas do conhecimento (Costa e Nogueira, 2010; Pereira et al, 2014; Rocha et al, 2016), no Brasil, existe uma carência de estudos que relacionem a qualidade de vida a pessoas com algum tipo de deficiência, sobretudo, à crianças e adolescentes com deficiência auditiva.

No Brasil, Gordia et al (2009) analisaram a QV usando o WHOQOL-Bref em adolescentes escolares e, verificaram diferenças entre os gêneros, os domínios meio ambiente, psicológico e físico, além de investigarem sua relação com as variáveis sociodemográficas. Interdonato e Greguol (2011) analisaram a percepção da QV e dos hábitos de atividade física e fatores associados ao estilo de vida em adolescentes com deficiência visual e auditiva, verificaram que os adolescentes possuem uma boa percepção da qualidade de vida e apresentaram níveis satisfatórios da prática de atividade física, não sendo constatadas diferenças entre as percepções de adolescentes com deficiência visual e auditiva. Torres e Vieira (2014), compararam a QV entre 98 adolescentes com deficiência física, visual e auditiva e observaram uma menor percepção da qualidade de vida global e nos domínios meio ambiente e físico dos adolescentes com deficiência física em relação aos com deficiência visual e auditiva. No tocante aos domínios, tanto entre os adolescentes com deficiência física, visual ou auditiva, os menores escores apresentados foram os do meio ambiente e, os maiores escores para os três tipos de deficiência, foram nas psicológicas e relações sociais.

A qualidade de vida na deficiência diz respeito à capacidade de viver com bemestar, diante de uma condição de saúde limitada. Para Lima, Ribeiro e Tonello (2012), a QV na deficiência está intensamente ligada à capacidade de estabelecer relações interpessoais que favoreçam o bem-estar físico, mental e social do indivíduo. Para tal, é importante criar estratégias que sejam passíveis de atividades que promovam o bem-estar biopsicossocial do indivíduo com deficiência.

A temática da QV relacionada a crianças e adolescentes com deficiência auditiva em fase escolar é de fundamental importância visto que as experiências desta fase são, na maioria das vezes, determinantes para a vida adulta.

De acordo com Newell (1993), na Convenção das Nações Unidas sobre os direitos das crianças foi reconhecido o seu direito ao mais elevado nível de saúde, lazer e educação e, também, o direito a um nível de vida adequado ao seu desenvolvimento físico, mental, espiritual, moral e social. Além disso, o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (1990) e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB (1996) asseguram a igualdade de condições para o acesso e a permanência na escola, assim como, a criação de políticas públicas voltadas à saúde e à educação da população infantil e juvenil. (Newell,1993)

A QV implica não só na ausência de maus tratos e déficits, como também, na qualidade positiva das relações e do contexto familiar da criança. (Nelson, Laurendeau e Chamberland, 2001). O bem-estar e a qualidade de vida relacionada à saúde da criança e do adolescente com deficiência devem ser considerados sob uma perspectiva multidimensional que foca diversos níveis de análise: a criança, os pais, a família, a deficiência, a comunidade escolar e a sociedade (Harding, 2001; Nelson, Laurendeau e Chamberland, 2001).

De acordo com Caldera e Hart (2004), as percepções de vida das crianças e dos adolescentes são influenciadas por diversos fatores. Desvantagem socioeconômica, isolamento social, condições de vida pobres, violência e conflitos interpessoais entre membros da família, psicopatologia dos pais, elevados níveis de estresse e falta de suporte social estão geralmente associados a problemas de comportamento na criança (Bronfenbrenner, 1986; Kazdin e Whitley, 2003).

Estudos como os de Gaspar et al (2006) identificaram diversas variáveis que exercem influência na qualidade de vida das crianças e adolescentes. As variáveis encontradas podem ser organizadas em duas grandes categorias: características pessoais e características sociais da criança ou do adolescente.

No que diz respeito às características pessoais, Gaspar et al (2006) acreditam que tal como ocorre nos adultos, três componentes do bem-estar subjetivo da criança e do adolescente se encontram simultaneamente inter-relacionados e separados: a satisfação com a vida global, os sentimentos positivos e os negativos. A satisfação

com a vida global define-se como a avaliação cognitiva positiva da vida como um todo, levando em consideração o seu autoconceito de vida, as suas características pessoais e comportamentais. Os sentimentos positivos referem-se à frequência com que a pessoa experiencia emoções positivas como alegria, orgulho, interesse, etc e, os negativos, referem-se à frequência com que a criança experimenta emoções negativas como tristeza, depressão, estresse, hostilidade, etc. Numa perspectiva evolutiva, o bem-estar subjetivo, predominantemente positivo, é vantajoso, pois motiva a sociabilidade humana, promove comportamentos exploratórios e estimula a curiosidade (Torres e Vieira, 2014).

De acordo com Lonigan, Carey e Finch (1994) e Lonigan, Phillips e Hooe (2003), Al-Feyez e Ohaeri (2011), o estado de humor e de ansiedade também têm impacto na QV da criança. Crianças deprimidas referem mais problemas relacionados com a perda de interesse, baixa motivação e baixo desempenho escolar e, têm uma perspectiva mais negativa delas próprias. As crianças ansiosas relatam uma maior preocupação com o futuro, com o seu bem-estar e com as reações dos outros. Dessa forma, Marinho e Caballo (2002) enfatizam que no período da infância e da adolescência, é necessário o suporte dos pais para a adoção de práticas educativas adequadas, visando a qualidade das relações afetivas, o uso apropriado de reforço positivo contingente a comportamentos pró-sociais, o incremento de competências para resolver problemas, supervisão e monitorização parental, a melhora do desempenho escolar, o aumento da autoestima e desenvolvimento de competências sociais.

Com relação as características sociais, segundo Kowal et al (2002) e Tuijl et al (2004), tanto a criança como o adolescente se desenvolvem no seio de um contexto familiar e são influenciados pelas características das pessoas significativas que estão envolvidas nesse contexto, especialmente, pelas características de seus pais.

Acredita-se também que o envolvimento da família, o contexto social, as relações que estabelece no ambiente escolar com os colegas e professores são fatores indispensáveis para o bem-estar das crianças e adolescentes (Bertoletti, 2014). Para Lawford e Eiser (2001), a habilidade da criança em se adaptar às suas experiências

e a forma como interpreta as experiências de vida adversas terão impacto direto sobre a sua QV.

Black e Krishnajumar (1998) e Gaspar et al. (2006) acreditam que a condição socioeconômica da família também tem um profundo impacto na QV de crianças e adolescentes em fase escolar sobretudo as que apresentam qualquer tipo de deficiência. Associado a isso, frequentemente, encontram-se diversos fatores, tais como: níveis baixos de educação dos pais, desemprego dos pais (ou de um dos pais), habitação em bairros de zonas urbanas carentes, agregado familiar numeroso. A pobreza representa um fator de risco para a saúde e bem-estar do indivíduo em nível físico, mental e social já que ele está com maior frequência exposto a situações de doenças físicas, estresse familiar, suporte social insuficiente e depressão parental (Torres e Vieira, 2014).

Dessa forma, o acesso ao sistema de saúde, a participação dos pais na vida diária, o envolvimento familiar, as relações sociais e emocionais, a educação, a participação nas atividades de lazer, as próprias caraterísticas da personalidade, as influências socioculturais, o funcionamento adaptativo e cognitivo e ainda os níveis de suporte familiar são exemplos de variáveis que influenciam a qualidade de vida de crianças e adolescentes com deficiência em fase escolar (Stark, 1996).

4.5 DESEMPENHO ESCOLAR

Muitos são os fatores que podem influenciar o processo de aprendizagem e o desempenho escolar de estudantes, dentre eles, destacam-se as variáveis da escola, da própria criança/adolescente e do ambiente familiar (Ferreira e Barrera, 2010). Entretanto, em se tratando de alunos com deficiência auditiva, aliado a esses fatores, outros também devem ser considerados, tendo em vista que as pessoas com essa problemática enfrentam inúmeros entraves para participar da educação escolar, decorrentes da perda da audição e da forma como se estruturam as propostas educacionais das escolas. Assim, a falta de estímulos adequados ao

potencial cognitivo, socioafetivo, linguístico e político-cultural pode também interferir no desempenho acadêmico desses estudantes.

Para Poker (2001), a inclusão de alunos com deficiência auditiva em escolas de ensino regular permite trocas simbólicas entre estudantes com ou sem deficiência e, estas, por sua vez, provocam a capacidade representativa desse grupo de alunos, favorecendo o desenvolvimento do pensamento e do conhecimento, em ambientes heterogêneos de aprendizagem.

A inclusão desses alunos em escolas comuns requer a implementação de estratégias e ações pedagógicas que estimulem a construção do pensamento e explorem as suas capacidades em todos os sentidos. Os ambientes nos quais as pessoas com problema de audição estão inseridas, principalmente, o meio familiar e o escolar, devem possibilitar trocas com o meio social para que ocorra simultaneamente o desenvolvimento dos aspectos cognitivos (Poker, 2001). Estudos realizados por essa pesquisadora constataram que a natureza do problema cognitivo da pessoa com comprometimento da audição está relacionada à deficiência das trocas simbólicas que estabelece com o meio.

Estudos como os de Casarin (2007), Ferreira e Marturano (2002) têm mostrado que o ser humano durante toda sua vida tem sido influenciado pelo meio em que vive e, sendo assim, fatores sociais, econômicos e culturais têm contribuído para o seu desenvolvimento. Desta forma entende-se que, assim como o desenvolvimento, a aprendizagem acontece sob a influência de muitos fatores, entre eles, ambientais, familiares, psicológicos, entre outros.

Segundo Vygotsky (1989), a aprendizagem tem um papel fundamental para o desenvolvimento do saber e do conhecimento. Todo e qualquer processo de aprendizagem é ensino-aprendizagem, incluindo aquele que aprende, aquele que ensina e a relação entre eles. Ele explica esta conexão entre desenvolvimento e aprendizagem através da zona de desenvolvimento proximal (distância entre os níveis de desenvolvimento potencial e nível de desenvolvimento real), um "espaço dinâmico" entre os problemas que uma criança pode resolver sozinha (nível de

desenvolvimento real) e os que deverá resolver com a ajuda de outro sujeito mais capaz no momento para, em seguida, chegar a dominá-los por si mesma (nível de desenvolvimento potencial). Logo, a construção do conhecimento é essencial para o desenvolvimento humano e acontece, sobretudo, pela interação social, com o meio escolar e familiar, através da mediação com o outro.

Piaget e Vygotsky, apesar de apresentarem teorias divergentes em diversos aspectos, acreditavam que o processo de aprendizagem não acontece de forma automática, estática ou mecânica. Segundo esses estudiosos do desenvolvimento humano, a criança tem participação ativa e contínua na aprendizagem que ocorre durante toda a sua vida.

A teoria Piagetiana privilegia a maturação biológica e afirma que os fatores internos preponderam sobre os externos. Para Casarin (2007), essa teoria acredita que o indivíduo está constantemente interagindo com o meio ambiente e dessa interação resulta uma mudança contínua, a qual Piaget denominou adaptação. O processo de adaptação se constitui por dois outros processos: assimilação e acomodação. A assimilação refere-se à apropriação de conhecimentos e habilidades enquanto a acomodação reorganiza e modifica os esquemas assimilados, anteriormente ajustando-os a cada nova experiência.

Dessa forma, enquanto Piaget se interessava em entender o conhecimento e como ele se constrói na mente do indivíduo, Vygotsky estava interessado em compreender como os fatores sociais e culturais influenciam o desenvolvimento intelectual, valorizando sempre o papel do ambiente social para o desenvolvimento e a aprendizagem. Vygotsky (1989) destaca ainda que o conceito de mediação no processo de aprendizagem das crianças é realizado sempre por um adulto. A criança nasce inserida em um meio social, que é a família, e é nela que se estabelecem as primeiras relações com a linguagem na interação com os outros.

Nas interações cotidianas, a mediação com o adulto acontece espontaneamente no processo de utilização da linguagem, no contexto das situações imediatas. Essa teoria fundamenta-se na concepção de um sujeito interativo que elabora seus

conhecimentos sobre os objetos, em um processo mediado pelo outro. O conhecimento tem gênese nas relações sociais, sendo produzido na intersubjetividade e marcado por condições culturais, sociais e históricas. (Vygotsky, 1996). A mediação de Vygotsky está relacionada a Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP), ou seja, a criança precisa ser mediada por alguém, para que pouco a pouco consiga resolver seus problemas de modo independente, chegando assim ao Nível de Desenvolvimento Real (NDR).

Portanto, a aprendizagem é um processo de mudança de comportamento adquirida através da experiência construída por fatores emocionais, neurológicos, relacionais e ambientais e refletir sobre ela e sobre o desempenho escolar de alunos com ou sem deficiência é de fundamental importância.

Como já foi dito, uma diversidade de fatores interfere no processo de desenvolvimento e também na aprendizagem, o que pode resultar em um baixo desempenho acadêmico. Este presente estudo tem como objetivo verificar se o suporte da família na realização das atividades escolares interfere na qualidade de vida e no desempenho escolar de alunos com deficiência auditiva.

A relação entre o desempenho escolar e o desenvolvimento social do aluno como resultantes do envolvimento da família e da escola tem sido objeto de estudo de diversas pesquisas (Dessen e Polonia, 2007; Ferreira e Marturano, 2002). Existem autores que acreditam que a ausência dos pais na vida acadêmica da criança pode contribuir para a baixa autoestima e problemas na aprendizagem do aluno (Bossa, 2002; Ferreira e Barrera, 2010).

Al-Feyez e Ohaeri (2011), Santos e Sant'Ana (2013) afirmam que o insucesso escolar produz efeitos negativos em vários aspectos da vida do estudante, uma vez que compromete a autoestima, produz a desmotivação para os estudos, assim como, desperta sentimentos como insegurança e tristeza, o que representa um fator extremamente prejudicial ao seu desenvolvimento, além de provocar impactos na qualidade de vida dos mesmos.

Estudos revelam que uma das formas de diminuição do insucesso escolar refere-se ao comprometimento dos pais com a supervisão das atividades escolares dos filhos (Casarin, 2007; Santos e Sant' Ana, 2013). Para Ortigão e Aguiar (2013), o hábito do professor passar e corrigir tarefas de casa e o apoio da família na realização dessas tarefas são fatores fundamentais para a aprendizagem dos estudantes. Assim, o acompanhamento da vida escolar dos filhos, pelos pais ou familiares, torna-se fator preponderante para o sucesso do desempenho escolar.

Fornari (2010) acredita que o desempenho escolar está diretamente associado às características individuais do aluno, entretanto, outros pesquisadores acreditam que para se avaliar o desempenho acadêmico, além de analisar o desenvolvimento intelectual do estudante, outros fatores como condições culturais e desordens socioeconômicas e geográficas nas quais ele se encontra, a organização escolar, a postura didático-pedagógica dos professores frente ao aluno e sua história, devem ser considerados.

Segundo Casarin (2007), a aprendizagem e o desempenho escolar dependem, primeiramente, da inter-relação familiar e, posteriormente, da relação entre professor e aluno. Se antes a escola e a família tinham objetivos que aparentemente não se relacionavam, agora ambas passaram a ser vistas como participantes na educação. Embora distintas, as duas instituições buscam atingir objetivos complementares. Para este autor, ao se relacionar as características da família contemporânea com os aspectos da aprendizagem na sociedade atual, percebe-se que as situações familiares têm influenciado o comportamento e o rendimento escolar dos filhos nos diferentes grupos sociais.

De acordo com Ferreira e Barrera (2010), o apoio familiar para a realização escolar se concretiza por meio do envolvimento direto dos pais com a vida acadêmica dos filhos, por meio da demonstração de interesse pelas atividades e conteúdos escolares, com o objetivo de fazer o educando perceber que a família se preocupa e valoriza a sua aprendizagem, fato que pode contribuir para o bom desempenho escolar.

5. RESULTADOS

A amostra foi composta por 24 estudantes com deficiência auditiva matriculados no ano letivo de 2017 em duas escolas públicas regulares do Ensino Fundamental II ou do Ensino Médio no município de Lauro de Freitas, Bahia, Brasil.

Os participantes tinham idade entre 12 e 18 anos e média de 15,66 ± 2,03 anos, sendo 13 (54,2%) do sexo feminino e 11 (45,8%) do sexo masculino. Todas as crianças e adolescentes entrevistados pertenciam a famílias de classe social D, com renda familiar variando de um a três salários mínimos, de acordo com a classificação proposta pelo IBGE. Com relação à configuração familiar, 14 (58,3%) dos participantes viviam em famílias com estrutura monoparental chefiada pela mãe e dois (8,4%) com famílias extensas, sendo as avós maternas as responsáveis pelo sustento da família (Tabela1).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica da amostra de 24 estudantes com deficiência auditiva que cursam o Ensino Fundamental II ou o Ensino Médio em escolas públicas regulares de Lauro de Freitas, Bahia, Brasil, 2017.

n = 24	N/M	%/DP	
Sexo Feminino	13	54,2	
Idade	15,66 ±	2,03	
Classe Social			
Classe D	24	100,0	
Configuração familiar			
Monoparental (mãe)	14	58,3	
Recomposta	05	20,8	
Nuclear	03	12,5	
Extensa	02	8,4	

N= número absoluto; M= média; %=percentual; DP= desvio padrão

Em relação ao perfil clínico, observou-se que a maior parte 11 (45,8%) dos estudantes com essa condição de saúde apresentou deficiência auditiva de origem pré-natal. Com relação ao grau de comprometimento, verificou-se que sete (29,2%) estudantes apresentaram deficiência auditiva leve. Os tipos moderada e profunda apareceram em igual proporção atingindo cinco (20,8%) casos cada. A deficiência auditiva acentuada apareceu como a menos expressiva nos casos analisados.

Dos 12 (50,0%) dos estudantes com grau de surdez mais avançado, 75,0% afirmaram realizar Atendimento Educacional Especializado (AEE) duas vezes por semana e 25,0%, uma vez. Em contrapartida, dos outros 12 (50,0%) estudantes com diagnóstico de surdez leve ou moderada, 33,3% relataram realizar AEE uma vez por semana e 66,7% não realizam. Constatou-se também que 13 (54,2%) usavam aparelho auditivo. Vale ressaltar que, deste total de estudantes que usavam o aparelho de amplificação sonora, 69,2% apresentaram deficiência auditiva severa ou profunda.

Com relação aos domínios da QV, percebeu-se que os menores escores apresentados entre os estudantes com deficiência auditiva foram os do Meio Ambiente com média de 52,74 $_{\pm}$ 11,30. Os maiores escores percebidos entre os participantes foram no domínio físico (média igual a 75,59 $_{\pm}$ 10,14), psicológico (média igual a 73,08 $_{\pm}$ 11,58) e nas relações sociais (média igual a 72,91 $_{\pm}$ 14,79). Observou-se ainda que, em média, os participantes percebem, de uma forma geral, uma QV acima do ponto médio, já que a escala é pontuada de 1 a 100, e a média da amostra do estudo foi de 68,57 $_{\pm}$ 8,26 (Tabela 2).

Tabela 2 – Descrição do perfil clínico da amostra de 24 estudantes com deficiência auditiva que cursam o Ensino Fundamental II ou o Ensino Médio em escolas públicas regulares de Lauro de Freitas, Bahia, Brasil, 2017.

n = 24	N/M	%/DP
Etiologia		
Pré-natal	11	45,8
Peri-natal	02	8,4
Pós-natal	11	45,8
Grau de comprometimento		
Leve	07	29,2
Moderado	05	20,8
Acentuado	01	4,2
Severo	06	25,0
Profundo	05	20,8
WHOQOL – Bref		
Domínio Físico	75,59	10,14
Domínio Psicológico	73,08	11,58
Domínio Social	72,91	14,79
Domínio Meio Ambiente	52,74	11,30
Escore Qualidade de Vida	68,57	8,26
Aparelho Auditivo		
Com AP	13	54,2
Sem AP	11	45,8

N= número absoluto; M= média; %=percentual; DP= desvio padrão; AP= aparelho auditivo

Os dados referentes ao perfil escolar evidenciados no estudo, assim como, as informações relacionadas ao suporte familiar que os estudantes recebem para a realização das atividades escolares, estão expostos na tabela 3.

Em relação à escolaridade, evidenciou-se que 15 (62,5%) dos alunos da amostra cursaram, no ano letivo de 2017, alguma das quatro séries do segundo segmento do ensino fundamental e os demais, o ensino médio. Verificou-se, também, que todos os alunos, sem exceção, não realizam reforço escolar e que 18 (75,0%) passam mais de trinta minutos por dia realizando as atividades da escola.

No que diz respeito ao suporte familiar recebido na realização das tarefas escolares, 12 (50,0%) realizam as atividades sozinhos, não recebendo nenhum tipo de ajuda. Em contrapartida, a duração do suporte recebido pelos outros 12 (50,0%) estudantes é superior a trinta minutos diário. O (a) irmão (ã) mais velho (a) ou a mãe foram os familiares que mais prestaram suporte nas tarefas escolares. A avó materna e o pai apareceram em 2 (8,3%) e 1 (4,2%) casos, respectivamente.

De acordo com os dados obtidos a partir dos históricos escolares fornecidos pelas secretarias das unidades escolares, foi calculado o escore das disciplinas por área do conhecimento relativo ao primeiro semestre do ano letivo de 2017. Conforme mostra a tabela 3, os estudantes analisados encontraram-se acima da média nas três áreas analisadas, tendo em vista que são avaliados, trimestralmente, com notas em escala de 0 a 10,0 pontos e, a média para aprovação é de 5,0 pontos.

Vale ressaltar, ainda, que as variações entre os escores das três áreas do conhecimento supracitadas foram mínimas (Escore Exatas e Ciências Naturais = 6,00; Escore Códigos e Linguagens = 5,97; Escore Humanas = 6,36), todos com um desvio padrão baixo (menor ou igual que 1,83).

Tabela 3 – Descrição do perfil escolar e do suporte familiar da amostra de 24 estudantes com deficiência auditiva que cursam o Ensino Fundamental II ou o Ensino Médio em escolas públicas regulares de Lauro de Freitas, Bahia, Brasil, 2017.

n = 24	N/M	%/DP
Série/Ano Escolar		
6º ano EFII	04	16,7
7º ano EFII	05	20,8
8º ano EFII	03	12,5
9º ano EFII	03	12,5
1º ano EM	05	20,8
2º ano EM	03	12,5
3º ano EM	01	4,2
Suporte familiar nas AE		
Com suporte	12	50,0
Sem suporte	12	50,0
Familiar que dá suporte		
Irmão(a) mais velho(a)	05	20,8
Mãe	04	16,7
Avó Materna	02	8,3
Pai	01	4,2
Reforço escolar		
Não realiza	24	100,0
Duração AE		
Mais que 30 minutos	18	75,0
Menos que 30 minutos	06	25,0
Duração Suporte Familiar nas AE		
Mais que 30 minutos	12	50,0
Escore Exatas e Ciências Naturais	6,00	1,83
Escore Códigos /Linguagens	5,97	1,66
Escore Humanas	6,36	1,68
Escore Total	6,10	1,66

N=número absoluto; M= média; %=percentual; DP= desvio padrão; EFII = ensino fundamental II; EM = ensino médio; AE = atividades escolares.

Ao verificar a associação entre a configuração e o suporte familiar, observou-se uma distribuição equiparada dos alunos que vivem em famílias com diferentes tipos de arranjos e que recebem ou não ajuda para realizar as atividades escolares. De

acordo com a tabela 4, dos 19 (79,1%) estudantes que vivem em famílias monoparentais ou recompostas, 10 (52,6%) recebem suporte familiar na realização das tarefas da escola (Tabela 4).

Tabela 4 - Associação entre configuração e suporte familiar da amostra de 24 estudantes que cursam o Ensino Fundamental II ou o Ensino Médio em escolas públicas regulares de Lauro Freitas, Bahia, Brasil,2017.

N = 24	N(%)	N (%)	N(%)	
Configuração Familiar	Total	Com Suporte	Sem Suporte	
Monoparental (mãe)	14 (58,3)	07 (29,15)	07 (29,15)	
Recomposta	05 (20,8)	03 (12,48)	02 (8,32)	
Nuclear	03 (12,5)	02 (8,32)	01 (4,2)	
Extensa	02 (8,4)	01(4,2)	01 (4,2)	

N= número absoluto; % = percentual. Teste Exato de Fisher², alfa 5%, poder 80%.

Ao se comparar, utilizando o Teste T para amostras independentes com Alfa de 5% e Beta de 80%, as médias dos escores da Qualidade de Vida, das três áreas do conhecimento analisadas (exatas e ciências naturais, códigos e linguagens, humanas) e do escore total entre os 24 estudantes com deficiência auditiva que recebem ou não suporte familiar para a realização das atividades escolares, percebeu-se que os 50,0% dos participantes da amostra que recebem o auxílio de algum familiar, apresentaram médias significativamente superiores quando comparadas as do que não dispõem desse suporte no processo de escolarização e que realizam suas tarefas e estudos sozinhos (Tabela 5).

²Teste estatístico usado para examinar a significância da associação entre dois tipos de classificação.

Tabela 5 – Comparação das médias dos escores da qualidade de vida, das áreas do conhecimento e do escore total entre os 24 estudantes com deficiência auditiva, com e sem suporte familiar, Lauro de Freitas, Bahia, Brasil, 2017.

n = 24	Com Suporte	Sem Suporte	Valor de p
Escore Qualidade Vida	$74,22 \pm 7,43$	62,93 ± 4,25	< 0,001
Escore Exatas e Ciências Naturais	$7,40 \pm 1,06$	4,59 ± 1,27	< 0,001
Escore Códigos e Linguagens	$7,41 \pm 0,74$	$4,54 \pm 0,86$	< 0,001
Escore Humanas	7,59 ± 1,25	5,13 ± 1,03	< 0,001
Escore Total	$7,46 \pm 0,87$	4,75 ± 1,00	< 0,001

Teste T^3 para amostras independentes, Alfa = 5%, Beta = 80%

Ao verificar a associação entre as variáveis grau de comprometimento da deficiência auditiva e suporte familiar recebido ou não, observou-se que o grau de comprometimento influencia diretamente o suporte familiar, de forma que quanto maior o grau da deficiência entre os participantes, maior o número de relatos de suporte recebido por eles. Dos 50,0% dos estudantes que dispõem de ajuda de um familiar para realizar as tarefas da escola, 45,8% apresentaram deficiência severa ou profunda (Tabela 6).

³Teste de hipótese usado como método mais comum para avaliar e comparer as diferenças entre as medias entre dois grupos

Tabela 6 – Associação entre o grau de comprometimento da deficiência auditiva e o suporte familiar da amostra de 24 estudantes que cursam o Ensino Fundamental II ou o Ensino Médio em escolas públicas regulares de Lauro de Freitas, Bahia, Brasil, 2017.

n=24	N (%)	N (%)	Valor de p
Grau	Com Suporte	Sem Suporte	< 0,001
Leve	0 (0,0%)	7 (29,2%)	< 0,001
Moderado	0 (0,0%)	5 (20,8%)	< 0,001
Acentuado	1 (4,2%)	0 (0,0%)	< 0,001
Severo	6 (25,0%)	0 (0,0%)	< 0,001
Profundo	5 (20,8%)	0 (0,0%)	< 0,001

Teste Exato de Fisher², Alfa 5%, Beta 80%

Ao se comparar, utilizando o Teste ANOVA Oneway para medidas repetidas, as médias dos escores da Qualidade de Vida, das três áreas do conhecimento (exatas e ciências naturais, códigos e linguagens, humanas) e do escore total, levando-se em consideração os graus de comprometimento da deficiência, verificou-se que os estudantes com deficiência acentuada, severa ou profunda apresentaram médias dos escores da QV e do desempenho escolar estatisticamente superiores quando comparadas às dos estudantes com surdez leve ou moderada, conforme mostra a tabela 7.

²Teste estatístico usado para examinar a significância da associação entre dois tipos de classificação.

Tabela 7 – Comparação entre os escores da QV e do desempenho escolar, de acordo com os graus da deficiência auditiva dos 24 estudantes que cursam o Ensino Fundamental II ou o Ensino Médio em escolas públicas regulares de Lauro de Freitas, Bahia, Brasil, 2017.

n= 24	Grau Leve ou Moderado	Grau Acentuado, Severo ou Profundo	Valor de p
Escore Qualidade Vida	62,93 ± 4,25	74,22 ± 7,43	0,002
Escore Exatas e Ciências Naturais	4,59 ± 1,27	7,40 ± 1,06	<0,001
Escore Códigos e Linguagens	$4,54 \pm 0,86$	7,41 ± 0,74	<0,001
Escore Humanas	5,13 ± 1,03	7,59 ± 1,25	<0,001
Escore Total	$4,75 \pm 1,00$	7,46± 0,87	<0,001

Teste ANOVA Oneway⁵, Alfa 5%, Beta 80%

⁵ Teste paramétrico utilizado quando o pesquisador deseja verificar se existem diferenças entre as médias de uma determinada variável em relação a um tratamento com dois ou mais nível categórico.

6. DISCUSSÃO

Essa pesquisa realizou uma comparação entre os escores da qualidade de vida e do desempenho escolar de crianças e adolescentes com diagnóstico de deficiência auditiva, levando-se em consideração o grau de comprometimento da deficiência e o suporte familiar recebido ou não. Foi realizada no município de Lauro de Freitas, Bahia, Brasil, que apresenta Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,754, considerado alto quando comparado aos das demais cidades do Estado da Bahia, ocupando a 2ª posição no ranking, só ficando abaixo da capital baiana (PNUD).

Com relação à configuração familiar dos participantes desta pesquisa, constatou-se que o tipo de arranjo da família não determina a presença ou ausência de suporte familiar. De modo equivalente, Baptista e Oliveira (2004), assim como os estudos de Ferreira e Barrera (2010) e Wagner et al (2011) demonstraram não existir uma associação entre organização e suporte familiar. Independentemente do modelo, a família é capaz de prestar suporte a seus membros e cumprir seu papel social.

Os fatores etiológicos de origem pré-natal, principalmente, os secundários a fatores hereditários ou a doenças infecciosas apareceram na maior parte dos casos e, em igual proporção, os de origem pós-natal em decorrência de meningite, otite crônica ou exposição prolongada a ruídos intensos. Esses dados, quando comparados ao estudo de Anjos et al (2006), realizado com 53 crianças com deficiência auditiva cadastradas na Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Auditivos do Estado da Bahia (APADA/BA) com o objetivo de conhecer a etiologia, o grau da deficiência e a distribuição por sexo, apresentaram causas equivalentes. Nas últimas décadas, a incidência de causas hereditárias vem sofrendo redução nos países em desenvolvimento, apesar da rubéola e de outras infecções fetais ainda demonstrarem grande abrangência em estados do nordeste do Brasil. Já os fatores pós-natais estão mais comuns associados a meningite, otite crônica e exposição a ruídos muito altos.

No que diz respeito ao grau de comprometimento, esse estudo apresentou uma amostra homogênea em que cerca de metade dos estudantes apresentaram

deficiência leve a moderada e a outra metade, severa a profunda. Em oposição, no estudo de Anjos et al (2006), os graus mais avançados (severo e profundo) foram os mais frequentes. É possível que diferenças em relação às classes socioeconômicas provoquem esta diferença. Por Lauro de Freitas ser um município com menor desigualdade social quando comparado a cidades do interior e da própria capital do Estado, o acesso a informações e serviços de saúde podem funcionar como fatores protetores do agravamento da deficiência. Vale ressaltar ainda que os dados obtidos a partir do censo realizado em 2010 pelo IBGE se aproximaram mais dos achados do presente estudo. De acordo com eles, na Bahia, a surdez leve e moderada são as mais comuns; em seguida, a acentuada e a severa e, em menor ocorrência, a profunda que corresponde ao grau mais avançado.

Ao estabelecer comparações entre os valores médios observados nos quatro domínios analisados do WHOQoL- Bref (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), constatou-se a ocorrência de diferença estatisticamente significativa somente no escore do domínio meio ambiente. Observou-se que o escore significativamente mais baixo no domínio meio ambiente pode se relacionar à insatisfação dos adolescentes com o ambiente físico, com as condições de saúde e transporte e, também, devido à insatisfação com a segurança. Os resultados deste estudo evidenciam a necessidade de ações governamentais que visem o melhoramento nas condições de infraestrutura, acessibilidade, nos serviços de saúde e de transporte público, nas oportunidades de novas informações, essenciais para o exercício da cidadania.

Vale salientar ainda que, de acordo com outros estudos (Gordia et al, 2009; Interdonato e Greguol, 2011; Torres e Vieira, 2014) sobre a percepção da QV envolvendo pessoas com deficiência física, auditiva ou visual, com a utilização do WHOQoL-Bref como instrumento principal, o escore do domínio meio ambiente também foi o mais baixo quando comparado aos outros domínios. Esse achado é preocupante, pois alguns fatores que compõem esse domínio não podem ser modificados por ações individualizadas, dependendo de investimentos por parte do governo.

O domínio físico foi o que apresentou maior escore entre os participantes. Neste domínio, os itens principais de qualidade de vida enfocam a presença de dor ou desconforto, dependência de medicação, satisfação com o sono, capacidade para o trabalho e para as atividades diárias e outros. Considerando-se que a amostra selecionada foi composta por crianças e adolescentes com deficiência auditiva, esperava-se mesmo encontrar alto escore no domínio físico, já que os participantes eram aparentemente saudáveis e não apresentaram nenhum problema relacionado a mobilidade ou limitação física. Em conformidade, no estudo de Torres e Vieira (2014) que comparou a QV de 98 adolescentes com deficiência física, visual ou auditiva em escolas estaduais de Recife, Pernambuco, foi constatado que os jovens com deficiência física apresentaram escores menores no domínio físico quando comparados aos com deficiência auditiva ou visual, tendo em vista que apresentaram mobilidade reduzida além de relatos de dor e uso constante de medicações. Com relação aos outros domínios analisados na pesquisa de Torres e Vieira (2014), tanto entre os adolescentes com deficiência física, visual ou auditiva, os menores escores apresentados foram os do meio ambiente e, os maiores escores para os três tipos de deficiência, foram no psicológico e nas relações sociais.

O domínio psicológico e o das relações sociais, neste estudo, também apresentaram escores elevados entre os estudantes com deficiência auditiva. Esses achados justificam-se pelo fato de que no domínio psicológico, a maior parte da amostra afirmou nunca ter sentimentos negativos como tristeza, mau humor, ansiedade, depressão; grande parte relatou estar satisfeito consigo mesmo ou muito satisfeito com a aparência física. Para Pereira et al (2012), o bem-estar psicológico pode promover comportamentos saudáveis, uma vez que pessoas dotadas de autoestima acreditam em seu poder de controle e são otimistas quanto a seu futuro, além de mais propensas a adotar hábitos de vida mais saudáveis e conscientes.

Da mesma forma, no domínio social, observou-se que a maior parte dos participantes está muito satisfeita com o apoio que recebe dos amigos e com as relações que estabelece com familiares, amigos, professores e outras pessoas do seu círculo social. Nesse sentido, acredita-se que o ambiente escolar inclusivo, com

salas de aula de ensino regular, favorece a autoestima das crianças e dos adolescentes, estimula-os a lidar melhor com a deficiência, a conviver com as diferenças sem preconceitos e com benefícios em sua qualidade de vida.

Concordando com esses achados, no estudo realizado por Interdonato e Greguol (2011), com 38 jovens com idade entre 14 e 18 anos, na cidade de Londrina, Paraná, com o objetivo de analisar a QV e os níveis de atividade física de adolescentes com deficiência auditiva ou visual, utilizando o WHOQoL- Bref para percepção da QV, o domínio psicológico e o das relações sociais foram identificados também como os de maiores escores, só ficando abaixo do físico e, mesmo assim, com variações mínimas das médias quando comparadas às desse domínio de maior escore. De acordo com os pesquisadores, isso ocorreu devido a uma rede de apoio e colaboração mútua entre os alunos com e sem deficiência, estimulando a troca de experiências entre eles e favorecendo o processo de inclusão escolar e social.

Da mesma forma, estudos como os de Gaspar et al (2006), Lawford e Eiser (2001) e Bertoletti (2014) indicam que a inclusão de alunos com deficiência em salas de aula de ensino regular favorece a troca de aprendizagens e experiências, estabelece laços afetivos significativos entre os colegas e contribui para a interação social e a construção do conhecimento. Segundo Bertoletti; Torres e Vieira (2014), a escola constitui um ambiente essencial para a educação e a socialização das crianças e adolescentes em desenvolvimento e as atividades escolares contribuem positivamente para a saúde e o bem-estar do adolescente. No entanto, é válido ressaltar que a escola precisa se adequar para receber alunos com essa condição de saúde.

A inclusão dos surdos no ensino regular deve contemplar mudanças no sistema educacional, nas metodologias de ensino e no currículo, que deve ser organizado em uma perspectiva visual-espacial para garantir ao aluno com surdez o acesso a todos os conteúdos escolares na Língua Brasileira de Sinais. Além disso, é essencial que os professores, mesmo com a presença do intérprete em sala de aula, sejam capacitados no sentido de conhecer e usar a língua de sinais para que possam interagir com o aluno, assim como, implementar estratégias de

aprendizagem que atinjam a todos os alunos. De acordo com Gonçalves e Festa (2013), o intérprete atua como um mediador da comunicação entre o aluno surdo e o professor ouvinte. Ele precisa ter consciência de que não assume o papel do professor regente e, em situações relacionadas ao processo de ensino-aprendizagem, deve remeter-se ao professor, cumprindo a sua função de tradutor e facilitador da comunicação.

No que se refere à percepção global da qualidade de vida, constatou-se que os participantes desse estudo apresentaram uma boa percepção. Apesar do WHOQoL-Bref não sugerir pontos de corte que possam apontar um escore abaixo ou acima do qual se venha classificar como qualidade de vida "boa" ou "ruim", quando comparados os escores apresentados nos domínios observados e calculada a média entre eles, encontra-se indícios de que as crianças e os adolescentes apresentaram escore acima da média, considerando uma escala de 100 pontos. Esses resultados demonstraram que a temática da QV engloba vários significados e diz respeito à maneira como as pessoas vivem, sentem e compreendem o seu cotidiano. Os elementos que incluem a avaliação da QV estão relacionados aos aspectos emocionais, culturais, históricos, sociais, econômicos e ao conjunto de condições materiais e não materiais, a diferenças por faixa etárias e às condições de saúde das pessoas. (Stark, 1996; Black e Krishnajumar, 1998; Gaspar et al ,2006).

Corroborando com esses achados, Gordia et al, 2009; Interdonato e Greguol, 2011; Pereira et al, 2012; Torres e Vieira, 2014, ao analisar a QV de adolescentes escolares com diferentes tipos de deficiência, observaram que, em média, os participantes perceberam uma boa qualidade de vida, apresentando apenas variações em alguns dos domínios, de acordo com tipo de deficiência apresentada.

No tocante à correlação entre as variáveis qualidade de vida e desempenho escolar, verificou-se, neste estudo, que ambas estão diretamente associadas e se influenciam mutuamente. De acordo com o estudo de Santos e Sant'Ana (2013), realizado no interior de Minas Gerais, com alunos das últimas séries do ensino fundamental II, com o objetivo de compreender as significações do insucesso escolar e os elementos relacionados a eles, percebeu-se que o baixo desempenho

escolar produz efeitos negativos em vários aspectos da vida do aluno; por exemplo, compromete a autoestima, aumenta a desmotivação para os estudos, provoca insegurança e tristeza, o que se mostra extremamente prejudicial à sua qualidade de vida. Da mesma forma, estudos como o de Al-Feyez e Ohaeri (2011) constatou que adolescentes escolares do Kuwait com baixo escore no domínio psicológico do WHOQol-Bref, em decorrência de relatos de sentimentos negativos como tristeza e depressão, tiveram também o desempenho escolar insatisfatório.

Os achados do presente estudo referentes à associação entre suporte familiar, qualidade de vida e desempenho escolar revelaram que o apoio familiar na trajetória escolar de crianças e adolescentes, principalmente, as com deficiência auditiva pode contribuir para uma boa QV e desempenho escolar satisfatório. Alunos que receberam apoio de algum familiar na realização das tarefas escolares apresentaram escores de desempenho escolar e de QV significativamente superiores quando comparados aos do que não dispuseram desse suporte. Em concordância, estudos como os de Batista, Mantovani e Nascimento (2015), realizado com 40 alunos do ensino fundamental II, com idade entre 13 e 17 anos, em escolas públicas no interior de Rondônia, com a finalidade de analisar a percepção do suporte familiar de alunos com histórico de reprovação, demonstrou que a falta de apoio da família na vida escolar pode ser um dos fatores que contribui para o insucesso escolar desses alunos.

O estudo de Ortigão e Aguiar (2013) sobre a reprovação escolar de estudantes do 5º ano do ensino fundamental revelou que uma das formas de diminuir os índices de reprovação refere-se ao comprometimento dos pais com o apoio e a supervisão das atividades escolares dos filhos. Fatores como o hábito do professor passar e corrigir tarefas de casa e a colaboração da família na realização dessas tarefas podem estar associados a um bom desempenho escolar. Dessa forma, o acompanhamento da vida escolar dos filhos, pelos pais, torna-se fator preponderante para o sucesso acadêmico.

Outros estudos (Bossa, 2002; Santos e Sant' ana, 2013) também constataram que a ausência do suporte dos pais na vida acadêmica da criança pode contribuir para a

baixa autoestima, desmotivação e, consequentemente, comprometer a qualidade de vida e o processo de aprendizagem. Burchinal at al (2002) afirmam que as crianças tendem a mostrar melhores habilidades acadêmicas se os pais tiverem maior envolvimento e maior grau de escolaridade. Descrevem também que quando os pais são mais participativos, as crianças desenvolvem maior competência para a leitura, diminuindo os riscos de insucesso escolar. Contudo, salientam que embora a maioria dos estudos demonstrem o impacto positivo do acompanhamento da vida escolar pelos pais no desempenho escolar e na QV, o suporte familiar, de forma isolada, não assegura o bom desempenho. Este, por sua vez, pode ser influenciado por outros fatores e não exclusivamente pela família.

É válido ressaltar que foi identificado na literatura uma carência de estudos que tenham avaliado o impacto do suporte familiar no desempenho acadêmico de estudantes com deficiência. Entretanto, os resultados de presente estudo estão em consonância com pesquisas que evidenciaram as relações entre apoio familiar e desempenho escolar em alunos sem deficiência, sugerindo que o incentivo e a colaboração dos pais nas rotinas favorecem o bom desempenho das crianças na escola.

Ainda no que se refere ao suporte familiar, não foram encontradas pesquisas científicas que estabeleçam uma relação direta entre o grau da deficiência auditiva e a presença ou não do suporte familiar. No presente estudo, notou-se que quanto mais avançado o grau de comprometimento da deficiência auditiva, maior o número de relatos de suporte recebido pelos participantes desta pesquisa. Acredita-se que isso ocorra devido à excessiva preocupação e cuidado dos familiares diante da percepção das dificuldades e limitações apresentadas pela criança ou adolescente.

De acordo com estudos sobre família e deficiência (Sólcia, 2004; Pádua e Rodrigues, 2013), o apoio familiar é essencial, principalmente, nos estágios mais avançados da deficiência, por isso, é imprescindível a participação dos pais nas reuniões da escola, no acompanhamento das atividades escolares, no afeto e na busca de orientação e troca de experiências com outras famílias. Contudo, salientam que essa preocupação deve ser manifestada de maneira equilibrada para evitar a

superproteção que pode resultar em insegurança, baixa autoestima e dificuldade de socialização.

Não foram encontrados na literatura estudos que estabeleçam uma relação direta entre o grau da deficiência auditiva e a presença ou não do suporte familiar. Entretanto, estudos (Casarin, 2007; Batista, Mantovani e Nascimento, 2015) evidenciam que a percepção dos familiares quanto à necessidade de ajudar os filhos (sem deficiência) no processo de escolarização tende a ser maior no ensino fundamental por acreditarem que no ensino médio, eles já possuem autonomia para desenvolvê-las sozinhos, apenas supervisionando os estudos, quando necessário.

O (a) irmão (ã) mais velho (a) ou a mãe, em proporções estatisticamente equivalentes, foram citados como os familiares que mais ajudam os integrantes da amostra. Percebeu-se também que a duração desse auxílio foi superior a trinta minutos diário em todos os casos de suporte recebido e, que do total de estudantes que dispuseram de ajuda, metade estava cursando o Ensino Médio e relatou receber suporte do (a) irmão (ã) mais velho (a) a pedido da mãe em decorrência dos conteúdos escolares serem mais complexos e também devido ao baixo nível de escolaridade da mesma. A maior parte dos participantes relatou a preocupação da mãe com a realização das atividades escolares e a dificuldade dela em, muitas vezes, prestar auxílio por não conhecer os conteúdos e recorrer ao irmão mais velho e com mais anos de estudos para oferecer o suporte necessário.

Por outro lado, entre os estudantes do ensino fundamental II, observou-se que a ajuda é maior por parte da mãe e, em proporções menores, pela avó materna e pelo pai, respectivamente. Em consonância, o estudo de Heymann e Alisson (2000) assinalam que o envolvimento com a escola na classe desfavorecida é mais frequente por parte dos irmãos com maior escolaridade ou da mãe, na medida em que conhece o conteúdo escolar. O estudo de Sígolo e Lollato (2001) revelou que a mãe, com maior frequência, é quem exerce função de educadora e acompanha as atividades escolares do filho; o pai tende a procurar mais a escola para resolver problemas de indisciplina.

Na literatura não foram encontrados estudos que avaliassem a qualidade de vida e/ou o desempenho escolar, levando-se em consideração a intensidade da perda auditiva. Neste estudo, os alunos com surdez mais avançada (grau acentuado, severo ou profundo) apresentaram melhores escores de qualidade de vida e de desempenho escolar quando comparados com os de estudantes com surdez leve ou moderada. Esses achados justificam-se pelo fato da qualidade de vida não representar apenas o bem-estar físico e a ausência de doenças. A temática da QV engloba uma perspectiva biopsicossocial, portanto, compreende vários significados assim como aspectos emocionais, sociais, econômicos e culturais e, está relacionada ao estilo de vida das pessoas, às suas expectativas, valores, crenças e realizações pessoais e à qualidade das relações que estabelece consigo, com o outro e com o meio em que vive.

Aliado a isso, acredita-se que o uso do aparelho auditivo pode causar impacto positivo na QV e no desempenho escolar já que facilita a compreensão e a comunicação, diminui os sentimentos de frustração e constrangimento diante da limitação, melhora a autoestima e a qualidade das relações sociais. Dos participantes, mais da metade referiu o uso de aparelho de amplificação sonora e, destes a maior parte apresenta surdez severa ou profunda. Em conformidade, o estudo de Kochkin (2005), realizado com o objetivo de comparar a qualidade de vida entre idosos com e sem aparelho auditivo, verificou que o uso do aparelho atenua os declínios cognitivos, torna a comunicação mais eficiente, melhora o relacionamento familiar, diminui o risco de isolamento e, consequentemente, permite significativo progresso na QV das pessoas com problemas de perda auditiva.

Presume-se também que o Atendimento Educacional Especializado (AEE) pode propiciar uma melhor QV e bom desempenho acadêmico de jovens com surdez já que presta assistência clínica e educacional regularmente e estimula a educação bilíngue. O AEE consiste no acompanhamento da criança ou adolescente por uma equipe de saúde composta por médicos, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais além de curso de Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e de Língua Portuguesa. De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (2015) esse atendimento é um direito da pessoa com deficiência e, no município de Lauro de Freitas, é

oferecido pela prefeitura municipal com o objetivo de acompanhar o desenvolvimento da criança ou do adolescente. O AEE é opcional, de frequência não obrigatória, e os estudantes podem ser acompanhados no turno oposto em que frequenta a escola, uma ou duas vezes por semana, de acordo com a recomendação da equipe de saúde. Conforme os resultados do estudo, os participantes com diagnóstico de deficiência auditiva mais avançada afirmaram frequentar o AEE duas vezes/semana. Por outro lado, participantes com deficiência leve ou moderada, realizam uma vez/semana. Diante disso, acredita-se que a frequência no AEE pode contribuir positivamente nos escore da QV e do desempenho escolar do aluno.

Além disso, deve-se considerar ainda que a surdez acentuada, severa ou profunda, por ser mais avançada, é também mais perceptível e facilmente identificada pelas pessoas do meio social do estudante além de ser tratada com mais atenção e seriedade por mais impactante, ao passo que, a leve ou moderada, para ser identificada, exige uma observação mais cautelosa por parte das pessoas que fazem parte do convívio social da criança e, ás vezes, por não ser tão grave, acaba sendo negligenciada por algumas pessoas. Diante disso, acredita-se também que, por não ser imediatamente notável, e ás vezes, por ser incipiente (quando de origem pósnatal) pode ser tratada com descaso e acabar desencadeando na criança dificuldade em lidar com a situação, assim como, sentimentos negativos como tristeza, constrangimento em revelar e assumir a perda auditiva. Tudo isso pode contribuir para conflitos existenciais e psicológicos do estudante e acarretar prejuízos na sua capacidade de compreensão, comunicação e interação com o meio, favorecendo um declínio na QV e no desempenho escolar.

Assim, diante desse contexto, acredita-se que vários fatores devem ser levados em consideração na compreensão do achado das melhores médias de qualidade de vida e de desempenho escolar terem sido encontradas nos participantes com maior comprometimento da audição.

7. CONCLUSÕES

Ao estudar a importância do suporte familiar na qualidade de vida e no desempenho acadêmico de estudantes com deficiência auditiva, percebe-se que diversos fatores podem influenciar o envolvimento dos pais ou familiares na trajetória escolar do aluno.

Diante do panorama que foi exposto, é importante tecer considerações gerais acerca de algumas questões que merecem destaque: a presença do suporte familiar está relacionada ao grau de comprometimento da deficiência auditiva, geralmente é oferecido pelo irmão ou irmã mais velho e impacta na qualidade de vida e no desempenho acadêmico satisfatório de estudantes com essa condição de saúde. Além disso, a organização familiar não é fator determinante para a presença ou ausência de apoio familiar na trajetória escolar.

A qualidade de vida e desempenho escolar, por sua vez, estão diretamente associadas e se influenciam mutuamente. Estudantes com deficiência de grau acentuado a profundo apresentaram melhor escore de QV e de desempenho escolar quando comparados ao dos com surdez leve ou moderada e isso pode estar associado à perspectiva biopsicossocial da QV que leva em consideração não somente os aspectos diretamente ligados à saúde e ausência de doenças, mas também, o estilo de vida e os fatores emocionais, sociais, econômicos e culturais que englobam a qualidade de vida. Esse achado pode ser justificado também pelo uso do aparelho de amplificação sonora, pela frequência ao Atendimento Educacional Especializado ou ainda pelos conflitos existenciais diante do constrangimento em revelar ou esconder a deficiência, nos casos de deficiência leve ou moderada.

De uma forma geral, os alunos com deficiência auditiva apresentaram uma boa percepção da QV, com maior escore no domínio físico em decorrência de não apresentarem dor ou desconforto, mobilidade reduzida ou limitação física.

Os domínios psicológico e social apontaram, depois do físico, os maiores escores revelando a satisfação da maioria dos participantes com a aparência física, com a baixa frequência de sentimentos negativos, com a qualidade das relações que estabelece consigo e com o meio social e também com a satisfação com a rede de colaboração recebida dos familiares, amigos, colegas de escola e professores. Isso demonstra a importância da inclusão de alunos com deficiência em salas de aula de ensino regular tendo em vista que estimula a autoestima, favorece a troca de aprendizagens e experiências, o convívio com as diferenças e o respeito ao próximo, estabelece ainda laços afetivos significativos entre os colegas e contribui para a interação social e para a construção do conhecimento.

Os menores escores referiram-se ao domínio meio ambiente devido a insatisfação dos participantes com aspectos relacionados à segurança, ambiente físico (trânsito, ruídos, poluição, entre outros), condições de saúde e transporte públicos. Esses achados revelam a necessidade de melhoria pública nas condições desses serviços citados, essenciais para o exercício da cidadania.

Assim, a importância dessa pesquisa consiste em propiciar uma reflexão acerca da temática proposta e contribuir para orientar as famílias de estudantes com deficiência auditiva, assim como, os profissionais da educação.

Diante da carência de estudos na literatura que associem a qualidade de vida de jovens com deficiência em fase escolar ao nível de suporte familiar que recebem, destaca-se a necessidade de novas investigações que se atenham a uma metanálise dos estudos sobre família, deficiência, QV e desempenho escolar. Chamou atenção também a questão da melhor QV e desempenho escolar ter sido evidenciada em estudantes com maior perda auditiva. Tal aspecto convida a novos estudos, principalmente, para investigar e aprofundar as hipóteses levantadas para justificar a relação existente entre grau de comprometimento da deficiência e presença ou não de suporte familiar.

8. REFERÊNCIAS

AL-FAYEZ, G.A. OHAERI, J.U. Profile of subjective quality of life and its correlates in a nation-wide sample of high school students in an Arab setting using the WHOQOL-Bref. BMC Psychiatry, 2011, out, 28;11(71):1-12.

ALMEIDA, C.V.P.J e PORTELA, C.P.J. Família e Escola: como essa parceria pode favorecer crianças com necessidades educativas especiais. In:______. Educação Inclusiva, Deficiência e Contexto Social: questões contemporâneas. Salvador, EDUFBA, 2009.

ANÇÃO, C.D.B. **Educação inclusiva: análise de textos e contextos.** Dissertação (Mestrado em Educação): 138f. Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2008.

ANJOS, L.P. et al. Fatores etiológicos da deficiência auditiva em crianças e adolescentes de um centro de referência APADA em Salvador-BA. Rev. Bras. Otorrinolaringologia, vol.72, n.1, jan-fev, São Paulo, 2006.

ARANHA, M.S.F. Garantindo o acesso a permanência de todos os alunos na escola – Alunos com necessidades educacionais especiais. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial – Cartilha Projeto Escola Viva, 2000.

ARANHA, M.S.F. **Paradigmas da relação entre a sociedade e as pessoas com deficiência.** Revista do Ministério Público do Trabalho. Ano XI, nº 21, pp. 160-176. Brasíla: 2001, LTR Editora Ltda.

ARAÚJO, E.A.B.S. e FERRAZ, F.B. **O Conceito de Pessoa com Deficiência e seu impacto nas ações afirmativas brasileiras no mercado de trabalho.** Anais do XIX Encontro Nacional do CONPEDI, Fortaleza, 2010.

BAPTISTA, M.N.; BAPTISTA, A.S.D.; DIAS, R.R. **Estrutura e Suporte Familiar como fatores de risco na depressão de adolescentes.** Psicol. Cienc. Prof, vol.21, nº02, Brasília, jun, 2001.

BAPTISTA, M. N.; TEODORO, M. L. M. **Psicologia de Família: Teoria, Avaliação e Intervenções.** Porto Alegre: Artmed, 2012.

BAPTISTA, M. N.; OLIVEIRA, A. A. **Sintomatologia de depressão e suporte familiar em adolescentes: um estudo de correlação**. Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano, v. 14, n. 3, p. 58-67, set./dez. 2004. Disponível em: http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/viewFile/40168/43034>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BARBOSA, M.A.M. et al. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paul Enfermagem, 2008.

BATISTA, E.C.; MANTOVANI, L.K.S.; NASCIMENTO, A.B. Percepção de suporte familiar de alunos com histórico de reprovação escolar. Rev. Debates em Educação, 2015, v.7, n.13.

BAUTISTA, R. Necessidades Educativas Especiais. Lisboa: Dinalivro, 1997.

BERTOLETTI, J. et al. **Qualidade de Vida e Cardiopatia Congênita na Infância e Adolescência**. Arq.Bras.Cardiol., São Paulo, v.102, nº2, p.192-198, fev, 2014.

BERTOLUCC, P.H.F. et al. **O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade.** Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 1994, 52(1):1-7.

BISOL, C.A. e VALENTINI, C.B. *Língua Brasileira de Sinais e Educação de Surdos*. Caxias do Sul: Educs, 2009.

BLACK, M.; KRISHNAJUMAR, A. Children i low-income, urban settings: interventions to promote mental health and well-being. American Psychologist, 1998, 53 (6), 635-646.

BOGO, M.L.F.; CAGNINI, Z.V.S.; RADUENZ, M. **Momento do diagnóstico de deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais.** Revista de Psicologia. Desenvolvimento Humano, 2014.

BOSSA, N. A. **A psicopedagogia no Brasil**: contribuições a partir da prática. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

BOURDIEU, P. **A sinopse da discussão. Para uma sociologia da ciência.** Lisboa: Edições 70, 2011, pp.15-50.

BRASIL. Lei 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 25 de abril de 2002. Disponível em: <www.mec.gov.br/seesp/legislacao.shtm> Acesso em 02 jun 2015.

BRASIL, MEC - Secretaria de Educação Especial. **Pessoa com Surdez**; Brasília, 2007, p.45.

______, MEC - Secretaria de Educação Especial. Saberes e práticas da inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos surdos. 2 ed/coordenação geral SEESP/MEC. - Brasília, 2006.

BRONFENBRENNER, U. **Ecology of the family as a context for human development: research perspectives.** Developmental Psychology, 1986, 22, 723-742.

BRUCKI, S.M.D. et al. **Sugestões para o uso do Mini-Exame do Estado Mental no Brasil.** Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 2003, 61(3):777-781B.

- BUENO, J.G.S. Crianças com necessidades educativas especiais, política educacional e a formação de professores: generalistas ou especialistas? Revista Brasileira de Educação Especial, Piracicaba. Editora UNIMEP, v.3, n.5, p.7-25,1999.
- BURCHINAL, M.; PEISNER, F.; PIANTA, R.; HOWES, C. **Development of academic skills from preschool through second grade: family and classroom predictors of developmental trajectories**. Journal of School Psychology, 2002, 40(5), 415-436.
- BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais Um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CALDERA, Y.; HART, S. Exposure to child care, parenting style and attachment security. Infant and Child Development, 2004, 13, 21-33.
- CALMAN, K. C. **Quality of life in cancer patients a hypothesis**. Journal of Medical Ethics, 3(10), 1984, p. 124-127.
- CARAMELLI, P. e NITRINI, R. Como Avaliar de forma breve e objetiva o estado mental de um paciente? Rev Ass Med Brasil 2000; 46(4): 289-311.
- CASARIN, S. Aspetos psicológicos da síndrome de Down. In **J.S. Schwartzman** (**Org.**), **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999, p.263-285.
- CASARIN, N.E.F. Família e Aprendizagem Escolar. PUCRS, Porto Alegre, 2007.
- CEBERIO, M. R. Viejas y nuevas familias. La transición hacia nuevas estructuras familiares, 2006. Disponível em< http://www.psiquatria.com> acesso em: 14 jun 2016.
- CENSO DEMOGRÁFICO,2010, IBGE. Disponível em:btp://www.censo2010.ibge.gov.br acesso em: 17 de outubro de 2016.
- CEVADA, T. et al. **Relação entre esporte, resiliência, qualidade de vida e ansiedade.** Rev.Psiquiatr.clín., 2012, vol.39, nº3, p.85-89. Disponível em: < http://www.scielo.br > acesso em: 10mar 2017.
- COLL, C. et al. **Desenvolvimento psicológico e educação: Necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar**.Vol.3, Porto Alegre: Artmed, 1995.
- COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. Desenvolvimento Psicológico e Educação; Transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais. 2 ed. Porto Alegre: ArtMed, 2004.
- CORREIA, L.M. A escola contemporânea e a inclusão dos alunos com NEE considerações para uma educação com sucesso. Porto: Porto Editora, 2008.

- COSTA, J.M e NOGUEIRA, L.T. Fatores associados à qualidade de vida relacionada à saúde de receptores de transplantes renais em Teresina, Piauí, **2010**. Epidemiol. Serv. Saúde, Mar 2014, vol.23, nº1, p.121-129. ISSN 2237-9622
- COSTA, L.A.F e SILVA, E.N.P. Relações Familiares e Trajetória de Escolarização: algumas ponderações sobre herança cultural e reprodução social. In:_____.

 Colos de Famílias, Abraços do Estado. Curitiba: Editora CRV, 2015. pp. 79 88.
- COSTA, L.C.A. et al. **O sentido do esporte para atletas de basquete em cadeiras de rodas: processo de integração social e promoção de saúde.** Rev. Bras. Ciênc. Esporte, Mar 2014, vol.36, nº1, p.123-140. ISSN 0101-3289.
- CROMACK, E.M.P.C. Identidade, Cultura Surda e Produção de Subjetividades e Educação: Atravessamentos e Implicações Sociais. Psicologia Ciência e Profissão, 2004, 24(4), p.68-77.
- DANTAS, R.A.S, SAWADA, N.O., MALERBO, M.B. **Pesquisas sobre qualidade de vida: Revisão de produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo.** Revista Latino-Americana de Enfermagem (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto. 2003; 11 (4): 532-538.
- DAY, H.; JANKEY, S.G. Lessons from the literature: toward a holistic model of quality of life. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. Quality of life in health promotion ans rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications. Thousand Oaks: Sage, 1996.
- DESSEN, M. A. **Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos.** Psicologia Ciência e Profissão, v. 30, n. esp., p. 202-219, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/pcp/v30nspe/v30speca10.pdf>. Acesso em: 12mar 2016.
- DESSEN, M. A; POLONIA, A. C. **A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano**. Paidéia, v. 17, n. 36, p. 21-32, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n36/v17n36a03.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2016.
- DIAS, C.M.C.C.; LEMOS, A.Q.; ALBUQUERQUE, I.V.S.; BRASIL. C.A.; OLIVEIRA, F.T.O; MACEDO, L.B. **Qualidade de Vida após sete anos do evento coronariano agudo.** Revista Pesquisa em Fisioterapia, v.7, nº1, 2015. Disponível em: < http://www.dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v5i2.582 > acesso em: 01 mai 2017.
- DIMENSTEIN, Gilberto, ALVES, Rubem. **Fomos maus alunos**. Campinas, São Paulo: Papirus, 2003.
- DORZIAT, A. Democracia na escola: bases para igualdade de condições surdos-ouvintes. Revista Espaço. Rio de Janeiro: INES. nº9, p. 24 -29,1998.
- ECO, U. **Tese científica ou tese política? Como se faz uma tese.** São Paulo: Perspectiva,1997, p.20-34.

- ESTEVES, A.M. et al. **Avaliação da qualidade de vida e do sono de atletas paraolímpicos brasileiros.** Rev.Bras.MedEsporte, fev 2015, vol.21, nº1, p.53-56. Disponível em: < http://www.scielo.br > acesso em: 10mar 2017.
- FADDA, G. **Urban Sustainability, Quality of Life Gender. In U. Terlinden**. City and Gender International Discourse on Gender, Urbanism and Architecture, Opladen: Leske, Brudich, 2003, p.177-190.
- FALCÃO, L.A.B. Pessoa Surda. In:______. Surdez, Cognição Visual e Libras: estabelecendo novos diálogos. Recife: Ed. Do Autor, 2010.p.15-74.

 ______. Família. In:_____. Surdez, Cognição Visual e Libras: estabelecendo novos diálogos. Recife: Ed. Do Autor, 2010.p.75-114.

 _____. Educação e Desenvolvimento. In:_____. Surdez, Cognição Visual e Libras: estabelecendo novos diálogos. Recife: Ed. Do Autor, 2010.p.219-303.
- FERREIRA, S. H. A.; BARRERA, S. D. **Ambiente familiar e aprendizagem escolar em alunos da educação infantil**. Psico, Porto Alegre, PUCRS, v. 41, n. 4, p. 462-472, out./dez. 2010. Disponível em: http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/5686>. Acesso em: 03 jun 2016.
- FERREIRA, M. C. T.; MARTURANO, E. M. **Ambiente familiar e os problemas de comportamento apresentados por crianças com baixo desempenho escolar**. Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 15, p. 35-44, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n1/a05v15n1.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2016.
- FILHO, M.J. Estudo do FHDSS. **Franca aponta que a ausência dos pais prejudica.** Disponível em: www.unesp.br/proex/informativo/edicao>, 2003. Acesso em: 18 out 2016.
- FILHO, L.M.F. Para entender a relação família escola: uma contribuição da história da educação. São Paulo em Perspectiva 14(2)2000.
- FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL 100): características e perspectivas. Ciênc. saúde coletiva, vol.5, nº 01, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em:< http://www.scielo.br > acesso em: 05 mai 2017.
- FLECK, M. P. A., LEAL, O. F., LOUZADA, F., XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E., VIEIRA, G., SANTOS, M. e PINZON, V. **Desenvolvimento da versão em português do instrumento de qualidade de vida da OMS (WHOQOL 100).** Revista Brasileira de Psiquiatria, 1999 1(21), 19-28.
- FOLSTEIN, M.F.; FOLSTEIN, S.E.; McHUGH, P.R. Mini-Mental State: a pretical method for grading the cognitive state of patients for clinician. J Psychiatr Res 1975:12:189-198.

- FORNARI, L. T. Reflexões acerca da reprovação e evasão escolar e os determinantes do capital. REP Revista Espaço Pedagógico, Passo Fundo, v. 17, n.1, p.112-124, jan./jun, 2010.
- FREITAS, E.O e MARTINS, I. **Concepções de saúde no livro didático de ciências**. Ens. Pesqui. Educ. Ciênc. (Belo Horizonte), 2008, vol.10, nº 2, p.235-256. ISSN 1983-2117.
- GASPAR, T.; MATOS, M. G.; RIBEIRO, J.L.P.; LEAL, I. Qualidade de vida e bemestar em crianças e adolescentes. Rev. bras.ter. cogn., 2006, vol.2, n.2, pp. 47-60.
- GILL, T.M.; FEINSTEIN, A.R. **A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements.** Journal of the American Medical Association, Chicago, v.272, n.8, p 619-26, 1994.
- GOMES, M.F.C. Papel da família na inclusão de alunos portadores de deficiência auditiva. Psicologia Educacional, Cabo Verde, 2010.
- GONÇALVES, H.B. e FESTA, P.S.V. **Metodologia do Professor no ensino de alunos Sudos.** Ensaios Pedagógicos, Revista Eletrônica do Curso de Pedagogia das Faculdades OPET, ISSN 2175-1773, dezembro de 2013.
- GORDIA, A.P.; QUADROS, T.M.B.; CAMPOS, W.; VILELA JR, G.B. Qualidade de Vida de adolescentes da rede perticular de ensino: comparação entre gêneros.Rev.Bras. Qualidade de vida, 2009; 1(2):16-24.
- GUHUR, M.L.P. A representação da deficiência mental numa perspectiva histórica. Revista Brasileira de Educação Especial, v.l, n.2,1994.
- HARDING, L. Children's quality of life assessments: a review of genetic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. Clinical Psychology and Psychotherapy, 2001, 8, 79-96.
- HEYMANN, S.J.; ALISON, E. Low-income parents: how do working conditions affect their opportunity to help school-age children at risk? American Educational Research Journal, 2000, 37(4), 833-848.
- HOLLERWEGER, S. e CATARINA, M.B.S. **A importância da família na aprendizagem da criança especial.** Revista de Educação do Ideau, Vol.9, n.19.jan-jun, 2014.
- INTERDONATO, G.C. e GREGUOL, M. Qualidade de Vida e prática habitual de atividade física em adolescentes com deficiência. Rev. Bras. Cresc e Desenv. Hum, 2011; 21(2):282-295.
- JANINI, J.P.; BESSLER, D. e VARGAS, A.B. **Educação em saúde e promoção da saúde: impacto na qualidade de vida do idoso.** Saúde debate, Jun 2015, vol.39, nº105, p.480-490. ISSN 0103-1104.
- KALOUSTIAN, S. M. Família Brasileira, a Base de Tudo. São Paulo: Cortez, 1988.

- KAZDIN, A.; WHITLEY, M. Treatment of parental stress to enhance therapeutic change among children referred for aggressive and antisocial behaviour. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 2003, 71 (3), 503-515.
- KOCHKIN, S. Costumer satisfaction with hearing instruments in the digital age. The Hearinh Journal, sept, 2005, vol.58, n.9: 30-43.
- KOWAL, A.; KRULLI, J.; KRAMER, L.; CRICK, N. Children's perceptions of the fairness of parental preferential treatment and their socioemotional well-being. Journal of Family Psychology, 2002, 16 (3), 297-306.
- LAKATOS, E.M.; MARCONI, M.A. Sociologia Geral. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2001.
- LAWFORD, J.; EISER, C. Exploring links between the concepts of quality of life and resilience. Pediatr Rehabil. 2001; 4(4):209-16.
- LEMOS, C. et al. **Associação entre depressão, ansiedade e qualidade de vida após infarto do miocárdio.** Psic.Teor.e Pesq, Dez 2008,, vol.24, nº4, p.471-476. Disponível em: < http://www.scielo.br > acesso em: 10mar 2017.
- LEPLÈGE, A. e RUDE, N. The importance of patient's own view about their quality of life. AIDS, 9, 1995.
- LICHTIG, I. e CARVALLO, R.M.M. Considerações sobre a situação da deficiência auditiva na infância no Brasil. In:_____. Audição: abordagens atuais. Carapicuiba, SP: Pró-Fono, 1997. P.4-44.

 _____. O surdo e o contexto educacional. In:_____. Audição: abordagens atuais. Carapicuiba, SP: Pró-Fono, 1997.p.289-303.
- LIMA, R.M.C.; RIBEIRO, P.R.Q.; TONELLO, M.G.M. Percepção da qualidade de vida por pessoas com deficiência física praticantes e não praticantes de atividades de lazer. Licere, Belo Horizonte, v.15, n.4, dez, 2012.
- LONIGAN, C.; CAREY, M.; FINCH, A. Anxiety and depression in children and adolescents: negative affectivity and the utility of self-reports. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 1994, 62 (5), 1000-1008.
- LONIGAN, C.; PHILLIPS, B.; HOOE, E. Relations of positive and negative affectivity to anxiety and depression in children: evidence from a latent variable longitudinal study. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 2003, 71 (3), 465-481.
- MALTA, M.; CARDOSO, L.O.; BASTOS, F.I.; MAGNANINI, M.M.F. e SILVA, C.M.F.P. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. Rev. Saúde Pública, 2010, 44(3): 559-65.
- MARINHO, M.L.; CABALLO, V. Comportamento anti-social infantil e seu impacto para a competência social. Psicologia, Saúde e Doenças, 2002, 3 (2), 141-147.

- MARTURANO, E. M. O inventário de recursos do ambiente familiar. In:______Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 19, n. 3, p. 498-506, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/prc/v19n3/a19v19n3.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2017.
- MELO, D.M. e BARBOSA, A.J.G. O uso do Mini-Exame do Estado Mental em pesquisas com idosos no Brasil: uma revisão sistemática. Ciência & Saúde Coletiva, 20(12):3865-3876, 2015.
- MENDONÇA, C.L. **Diagnóstico Precoce Na Deficiência Auditiva**. Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica. Recife; 1999.
- MENEGUIN, S.: XAVIER, C.L. e SANTANA, D.G. Qualidade de vida de cardiopatas durante a gestação e após o parto. Actopaul.enferm; Abr 2016, vol.29, p. 232-288.
- MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.7-18, 2000.
- MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais INEP Censo Educacional 2015.
- MIRANDA, T.G. e ROCHA, T.B. A Inclusão de Alunos com Deficiência NO Ensino Superior: uma análise de seu acesso e permanência. In:______. Educação Inclusiva, Deficiência e Contexto Social: questões contemporâneas. Salvador, EDUFBA, 2009.
- MOORE, J., e QUINTÍN, E. P. L'articulation des attachements multiples et des strategies de coping chez les adolescents placés en famille d'accueil. *Interamerican Journal of Psychology*,2001, 35(1), 127-141.
- MOREIRA, L.V.C.; PETRINI, G. Família na Sociedade Contemporânea. In:_______ Família, gênero e gerações desafios para as políticas sociais. Paulinas, 2007, p.13-19.
- MUNHÓZ, M.A. A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com síndrome de down. Universidade Federal do Rio Grande doSul, Porto Alegre, 2003.
- NELSON, G.; LAURENDEAU, M.; CHAMBERLAND, C. A review of programs to promote family wellness and prevent the maltreatment of children. Canadian Journal of Behavioural Science, 2001, 33 (1), 1-13.
- NEWELL, P. The United Nations Convention and Children's Rights in the U.K. London: National Childrens's Bureau, 1993.
- NOGUEIRA, M.A. A relação família-escola na contemporaneidade: fenômeno social/interrogações sociológicas. Análise Social, vol. XL (176), 2005, p.563-578.

OLIVEIRA, D. *et al.* Impacto das configurações familiares no desenvolvimento de crianças e adolescentes: uma revisão da produção científica. Interação em Psicologia, Curitiba, v. 12, n. 1, p. 87-98, 2008. Disponível em: http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/view/9172/9213. Acesso em: 15 abril 2017.

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

OLIVEIRA, N.H.D. **Recomeçar: família, filhos e desafios** (online). São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: Descrições clinicas e diretrizes diagnósticas. Tradução Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Carta de Ottawa para a promoção da Saúde. Lisboa: Direção Geral de Saúde, 1986.

ORTIGÃO, M. I. R.; AGUIAR, G. S. Repetência escolar nos anos iniciais do ensino fundamental: evidências a partir dos dados da Prova Brasil 2009. Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos, Brasília, v. 94, n. 237, p. 364-389, maio/ago, 2013.

PÁDUA, E.S.P.; RODRIGUES, L. Família e Deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, Londrina, 2013.

PALERMO, G.A.; SILVA, D.B.N.; NOVELLINO, M.S.F. Fatores associados ao desempenho escolar: uma análise da proficiência em matemática dos alunos do 5º ano do ensino fundamental da rede municipal do Rio de Janeiro. Rev. Bras.Est.Pop., Rio de Janeiro, v. 31, n.2, p.367-394, jul-dez,2014.

PASSOS, M. C. Funções materna e paterna nas famílias homoparentais. In:________ **T. Féreas-Carneiro (Ed.), Família e casal: saúde, trabalhos e modos de** *vinculação.* São Paulo: Casa do Psicólogo 2007, p.269-282.

PEREIRA, R.J. et al. Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a Qualidade de Vida global de idosos. Revista de Psiquiatria; 2006; 28: 27-38.

PEREIRA, E.F. et al. **Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação**. Rev. Bras. Educ. Fis. Esporte, São Paulo, v.26, n.2, p.241-250, abr/jun, 2012.

PEREIRA, E.F. et al. Associação entre o perfil de ambiente e condições de trabalho com a percepção de saúde e qualidade de vida em professores de

- **educação básica.** Cad. Saúde. Colet.; Jun 2014, vol.22, nº2, p.113-119. ISSN 1414-462x.
- PIOVESAN, F. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. São Paulo: Saraiva, 2010, p.223-224.
- POKER, R. B. Troca simbólica e desenvolvimento cognitivo em crianças surdas: uma proposta de intervenção educacional. UNESP, 2001.
- RABINOVICH, E.P. SÁ, S.M.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. Rev. Bras. crescimento. Desenvolv. Hum.v.16, n.1. São Paulo, abr, 2006.
- RAPHAEL, D.; BROWN, I.; RENWICK, R. & ROOTMAN, I. Quality of life: What are the implications for health promotion. American Journal of Health Behaviour, 2(21), 1996.
- REIS, V.A.S. Envolvimento da família na educação de crianças com necessidades educativas especiais. Escola Superior de Educação Jõao de Deus, Lisboa, 2012.
- RINALDI, et al. Brasília. O aluno surdo na Educação Básica e Superior. In: _____. Educação Especial A Educação dos Surdos. Vol II. Série Atualidades Pedagógicas. MEC-SEEP, 1997.Vol. II.p.271-325.
- ROCHA, R.E.R et al. **Aptidão funcional e qualidade de vida de idosos frequentadores de uma Universidade Aberta de Maior Idade.** J.Phys. Educ.,2016, vol.27. ISSN 2448-2455.
- SANTANA, A.P. e BERGAMO, A. Cultura e identidade surdas: encruzilhada de lutas sociais e teóricas. Educ. Soc., Ago 2005, vol.26, nº 91, p.565-582. ISSN 0101-7330.
- SANTOS, B.S. Porque é tão difícil construir uma teoria crítica? RCCS,54, jun/1999, p.p.197-215.
- SANTOS, J. A.; SANT'ANA, R. B. Significações da reprovação escolar por alunos adolescentes de escola pública. Educação, Santa Maria, v. 38, n. 3, p. 691-702, set./dez, 2013.
- SASSAKI, R K. Inclusão: Construindo uma Sociedade para Todos. São Paulo, 1997.
- SIGOLO, S.R.R.L.; LOLLATO, S.O. Aproximações entre escola e família: um desafio para educadores. In: ______ Problemas da educação sob olhar da psicologia. Araraquara, São Paulo: Laboratório Editorial/Cultura Acadêmica, 2001, p.37-65.
- SILVA, A.T. et al. Fatores associados à ocorrência de lesões durante a prática de atividade física em academias ao ar livre. Rev.Bras. MedEsporte, Ago 2016,

- vol.22, nº4, p.267-271. Disponível em: < http://www.scielo.br > acesso em: 10mar 2017.
- SILVA, D.; FERNANDES, S. e NASCIMENTO, A.C.S.G. O Decreto 5626/2005 e as Diretrizes para a inclusão social dos surdos, 2015.
- SILVA, E.C. e HELENO, M.G.V. Qualidade de Vida e Bem-estar subjetivo em Estudantes Universitários. Revista Psicologia e Saúde, v.4, n.1, p. 69-76, 2012.
- SILVEIRA, F.F. e NEVES, M.M.B.J. **Inclusão Escolar de Crianças com Deficiência Múltipla: Concepções de Pais e Professores**. Psicologia: Teoria e Pesquisa. jan-abr 2006, vol 22, n.1.p.79-88.
- SINGLY, F. Le soi, le couple, la famille, Paris, Nathan, 1996, p.119.
- SINGLY, F. **Sociologia da Família Contemporânea**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.
- SOARES, A.H.R.; MARTINS, A.J.; LOPES, M.C.B.; BRITTO, J.A.A.; OLIVEIRA, C.Q.O.; MOREIRA, M.C.N. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. Ciênc Saúde Coletiva, 2011;16:3197-206.
- SÓLCIA, I.V. Âmbito familiar: a reação da família frente a notícia da deficiência dos filhos. Monografia apresentada a Universidade Estadual do Norte do Paraná, 2004.
- SOUZA, M. S.; BAPTISTA, A. S. D.; BAPTISTA, M. N. Relação entre suporte familiar, saúde mental e comportamentos de risco em estudante universitários. Acta Colombiana de Psicologia, v. 13, n. 1, p. 43-154, 2010. Disponível em: http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v13n1/v13n1a13.pdf>. Acesso em: 17 abril 2017.
- SOUZA, J.P. A importância da família no processo de desenvolvimento da aprendizagem da criança. Pós-graduação em Psicopedagogia Clínica e Institucional Instituto de Estudos Superiores do Ceará, Fortaleza, 2012.
- SUKIENNIK, P.B. O aluno problema: transtornos emocionais de crianças e adolescentes. Porto Alegre: Mercado Aberto, 1996.
- TEIXEIRA, E. **A qualidade de vida de jovens e adultos com deficiência mental**. Universidade do Porto Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, 2012.
- THE WHOQOL GROUP. **Development of World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment.** Psychological Medicine, 28, 1998b, p. 551-558.
- THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. Social Science and Medicine, 12(46), 1998a, p.1569-1585.
- TIBA, I. Disciplina: o limite na medida certa. 2. ed. São Paulo: Gente, 1996.

TORRES, V.M.F.; VIEIRA, S.C.M. Qualidade de vida em adolescentes com deficiência. Rev. CEFAC, 2014, nov/dez, 16(6): 1953-1961.

TUIJL, C.; BRANJE, S.; DUBAS, J.; VERMULST, A.; AKEN, M. **Parent-offspring similarity in personality and adolescents' problem behaviour.** European Journal of Personality, 2004, 19 (1), 51-68.

VAYER, P. e RONCIN, C. **Integração da criança deficiente na classe.** São Paulo: Manole, 1989.

VELOSO, L.A.; MELLO, M.J.G.; NETO, J.P.M.; BARBOSA, L.N.F.; COSTA e SILVA; E.J. Qualidade de vida, nível cognitivo e desempenho escolar em crianças portadoras de distúrbio funcional do trato urinário inferior. J Bras Nefrol 2016; 38(2):234-244.

VYGOTSKY, L.S. A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

VYGOTSKY, L.S. **Teoria e Método em Psicologia**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

WAGNER, A. *et al.* **Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões.** Porto Alegre: Artmed, 2011.

9. APÊNDICES

Apêndice 1 – Carta de Anuência1





CARTA DE ANUÊNCIA

Eu, Estemar Passos Souza Pereira, diretora da Escola Nossa Senhora de Lourdes, aceito a pesquisadora Larissa Cristiane Vivas da Conceição, do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, da Universidade Católica do Salvador (UCSAL), coletar dados da pesquisa intitulada QUALIDADE DE VIDA E RENDIMENTO ESCOLAR DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA E SUPORTE FAMILIAR PARA A EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES ESCOLARES, sob orientação da Profa Dra Kátia Sá e co-orientação do Prof. Dr. José Eduardo Santos, que tem como objetivo conhecer o escore da qualidade de vida e do rendimento escolar de estudantes com deficiência auditiva, com diferentes níveis de suporte familiar para a execução das atividades escolares, que frequentam o ensino público regular.

Serão utilizados como instrumentos de coleta de dados uma ficha com dados sociodemográficos referentes a idade, sexo, altura, peso, cor da pele e série escolar do estudante participante e dados extraídos do histórico escolar sobre rendimento escolar e relatórios de conselho de classe (quando disponível), um questionário elaborado pela pesquisadora contendo 9 questões referentes ao suporte da família na realização das atividades escolares, o mini exame do estado mental (breve questionário para verificar perdas cognitivas) e o WHOQOL Bref, um instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida, desenvolvido pelo grupo de trabalho sobre qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (OMS), composto por 26 perguntas. Para o contato com os alunos, sujeitos da pesquisa, será solicitado o consentimento dos pais ou responsáveis mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Assentimento assinado pelo estudante. Os resultados obtidos serão utilizados para fins científicos.

Esclarece-se, ainda, que a pesquisa contemplará os princípios éticos da pesquisa conforme preconizam as Resoluções 466/2012-510/2016 CNS/CONEP.

Ciente dos objetivos e da metodologia proposta da pesquisa acima citados, concedo a anuência para o seu desenvolvimento.

A instituição apresenta infraestrutura para a realização da pesquisa.

Local

22 de maio de 2017

ESCOLA NOSSA SENHORA DE LOURDES
PRACA DAS SANTOS, Nº 35-CENTRO
LA SIGNA DE EDILOR DE LOURDES

Apêndice 2 – Carta de Anuência 2

SECRETARIA DE EDUCAÇÃO E CULTURA COLÉGIO ESTADUAL AMÉRICO SIMAS

Portaria 199 - Diário Oficial06/12/1991 **Código da Escola1100477** Lauro de Freitas / BA

CARTA DE ANUÊNCIA

Eu, Edmar Passos Souza, diretora do Colégio Estadual Américo Simas, aceito a pesquisadora Larissa Cristiane Vivas da Conceição, do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, da Universidade Católica do Salvador (UCSAL), coletar dados da pesquisa intitulada QUALIDADE DE VIDA E RENDIMENTO ESCOLAR DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA E SUPORTE FAMILIAR PARA A EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES ESCOLARES, sob orientação da Profa Dra Kátia Sá e co-orientação do Prof. Dr. José Eduardo Santos, que tem como objetivo conhecer o escore da qualidade de vida e do rendimento escolar de estudantes com deficiência auditiva, com diferentes níveis de suporte familiar para a execução das atividades escolares, que frequentam o ensino público regular.

Serão utilizados como instrumentos de coleta de dados uma ficha com dados sociodemográficos referentes a idade, sexo, altura, peso, cor da pele e série escolar do estudante participante e dados extraídos do histórico escolar sobre rendimento escolar e relatórios de conselho de classe (quando disponível), um questionário elaborado pela pesquisadora contendo 9 questões referentes ao suporte da família na realização das atividades escolares, o mini exame do estado mental (breve questionário para verificar perdas cognitivas) e o WHOQOL Bref, um instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida, desenvolvido pelo grupo de trabalho sobre qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (OMS), composto por 26 perguntas. Para o contato com os alunos, sujeitos da pesquisa, será solicitado o consentimento dos pais ou responsáveis mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Assentimento assinado pelo estudante. Os resultados obtidos serão utilizados para fins científicos.

Esclarece-se, ainda, que a pesquisa contemplará os princípios éticos da pesquisa conforme preconizam as Resoluções 466/2012-510/2016 CNS/CONEP.

Ciente dos objetivos e da metodologia proposta da pesquisa acima citados, concedo a anuência para o seu desenvolvimento.

A instituição apresenta infraestrutura para a realização da pesquisa.

hoavro de Freitas -BA

Local

22 de maio de 2017

Data

NRE 26768/2016 Edmar Passos Souza Colégio Estadual Américo Simas Diretora Nº Portaria 625/2016 D.O 3/2/2016

Apêndice 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Seu filho/a está sendo convidado a participar de uma pesquisa que tem como título QUALIDADE DE VIDA E DESEMPENHO ESCOLAR DE ESTUDANTES DEFICIÊNCIA AUDITIVA E SUPORTE FAMILIAR NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO. que será desenvolvida pela pesquisadora Larissa Cristiane Vivas da Conceição, mestranda do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, da Universidade Católica do Salvador, sob orientação da Profa Dra Kátia Nunes Sá e co-orientação do prof. José Eduardo Ferreira Santos.

Esta pesquisa tem por objetivo analisar a qualidade de vida e o desempenho escolar de estudantes com deficiência auditiva e o suporte que recebem da família para a realização das atividades escolares.

A pesquisa será feita na escola em que seu filho/a estuda, com crianças e adolescentes, com idade entre 12 e 18 anos, que têm qualquer dificuldade para escutar, que sentirem vontade de participar e que tiverem a autorização dos pais ou responsável legal. Caso o/a senhor/a autorize a participação do seu filho/a, ele/a irá responder a três questionários com perguntas para avaliar a capacidade de entendimento, a ajuda que recebe da família para realizar suas atividades da escola e questões referentes a qualidade de vida dele/a, levando em consideração os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais.

Caso ele/a queira participar e o/a senhor/a permita, esclareço que:

- Essa atividade não é obrigatória e não terá problema nem prejuízo nenhum se a qualquer momento seu filho/a quiser desistir de participar (Res 466/12 CNS/MS).
- A participação dele/a não irá gerar nenhum custo financeiro para o/a senhor/a, mas caso tenha alguma despesa, em decorrência dessa pesquisa, a pesquisadora garantirá a devolução do que o/a senhor/a gastou.
- As informações fornecidas por seu filho/a serão mantidas em segredo e serão utilizadas somente para os objetivos do estudo. Em hipótese alguma o nome dele/será revelado.
- Há o risco dele/a se sentir constrangido/a (envergonhado) ao responder as questões por abordar conteúdos de fator emocional e físico. Caso isso aconteça, ele/a pode me avisar imediatamente que o/a ajudarei a se sentir melhor e, se o desconforto continuar, o/a encaminharei para o serviço especializado mais próximo da escola e ele/a terá suporte psicológico garantido pela pesquisadora e o/a senhor/a não pagará nada por isso.
- Esse estudo apresenta benefícios conforme o CNS RES 466/12. Dessa forma, essa pesquisa irá ajudar seu filho/a a refletir sobre alguns pontos da vida dele, a ter consciência de suas necessidades e isso pode contribuir com ganhos pessoais e positivos no desenvolvimento escolar, na maneira dele viver, de se relacionar com outras pessoas e com os espaços que frequenta. Além disso, ele/a estará contribuindo para ajudar outras pessoas que não escutam bem e para orientar os familiares de alunos com deficiência auditiva.

Em caso de dúvida ou outra necessidade de comunicação com a pesquisadora, o/a senhor/a poderá entrar em contato por meio do telefone a seguir:

Larissa Cristiane Vivas da Conceição – Telefone (71) 98689-9783

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre esse estudo, o/a senhor/a poderá entrar em contato com o Comitê de Ética e Pesquisa através do endereço ou email a seguir:Universidade Católica do Salvador - Av. Cardeal da Silva, 205 - Federação, Salvador- Ba, CEP: 40,231-902, E-mail: cep@ucsal.br

Informo que recebi uma cóp teor, li e autorizo meu filho/a	pia deste termo de consentimento livi a participar da pesquisa.	re e es	clarecido, de	igual
Local e data	Assinatura pai/mãe ou responsável	ou		
			Impressão [Digital
Assinatura da Pesquisadora				

Apêndice 4 – Termo de Assentimento

TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Você está sendo convidado para participar da pesquisa que irei desenvolver com o seguinte título: QUALIDADE DE VIDA E DESEMPENHO ESCOLAR DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA E SUPORTE FAMILIAR NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO. Seu pai/mãe ou responsável assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) permitindo que você participe.

Eu sou Larissa Cristiane Vivas da Conceição, pesquisadora e aluna do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, da Universidade Católica do Salvador. Essa pesquisa será desenvolvida por mim, sob orientação da Profa Dra Kátia Nunes Sá e co-orientação do Prof. Dr. José Eduardo Ferreira Santos.

O meu objetivo é analisar a sua qualidade de vida e o seu desempenho escolar e a ajuda que recebe da família para a realização das atividades escolares.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser; é direito seu e não terá nenhum problema se, a qualquer momento, você quiser desistir de participar.

A pesquisa será feita em sua escola, com crianças e adolescentes com idade entre 12 e 18 anos, que têm qualquer dificuldade para escutar, que sentirem vontade de participar e tiverem a autorização do responsável. Você irá responder a três questionários: com questões para avaliar a capacidade de entendimento, a ajuda que recebe de sua família para realizar suas atividades da escola e perguntas sobre como você se sente em relação a alguns aspectos de sua vida.

Se você ficar nervoso/a, envergonhado/a ou se você não se sentir bem ao responder as questões, pode me avisar imediatamente que ajudarei você a se sentir melhor e, se o desconforto continuar, lhe encaminharei para o serviço especializado mais próximo de sua escola e você terá suporte psicológico garantido pela pesquisadora e seus pais não pagaram nada por isso.

Mas também há coisas boas que podem acontecer como por exemplo: você vai refletir sobre alguns pontos de sua vida, vai conhecer suas necessidades e isso pode contribuir com ganhos pessoais e positivos na sua maneira de viver, de se relacionar com outras pessoas e com os espaços que frequenta, assim como, em seu desempenho na escola. Além disso, você estará contribuindo para ajudar outras pessoas que não escutam bem e para orientar os familiares de alunos com deficiência auditiva.

Fique tranquilo/a que ninguém saberá que você está participando dessa pesquisa, não falarei a outras pessoas, nem direi a estranhos as informações que você me der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem revelar o seu nome.

Em caso de dúvida ou outra necessidade de comunicação com a pesquisadora, seus pais ou responsável poderão entrar em contato por meio do telefone/endereço a seguir:

Larissa Cristiane Vivas da Conceição – Telefone (71) 98689-9783

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre esse estudo, seu pai/mãe ou responsável poderá entrar em contato com o Comitê de Ética e Pesquisa através do endereço ou e-mail a seguir:

Universidade Católica do Salvador – Av. Cardeal da Silva, 205 – Federação, Salvador- Ba, CEP: 40.231-902. E-mail: cep@ucsal.br

Informo que a pesquisadora tirou todas as minhas dúvidas e pediu autorização a meu responsável para eu participar. Entendi as coisas boas e as ruins que podem acontecer e que receberei apoio da pesquisadora, se for preciso. Entendi também que posso dizer "sim" e, participar, mas que a qualquer momento, posso dizer "não" e desistir de participar e que ninguém ficará chateado comigo. Recebi uma cópia deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Local e Data	Assinatura do participante	Assinatura da pesquisadora

Apêndice 5 - Questionário Sociodemográfico/ Questionário Suporte Familiar NOME: IDADE: _____ / SEXO: _____ SÉRIE: _____/ CLASSE SOCIAL (IBGE): _____ DADOS CLÍNICOS SOBRE A DEFICIÊNCIA AUDITIVA CONFORME RELATÓRIO MÉDICO: - GRAU DE COMPROMETIMENTO: ______ - FATOR ETIOLÓGICO: _____ DATA DE APLICAÇÃO: ___/__/___ APLICADOR: QUESTIONÁRIO SOBRE O SUPORTE FAMILIAR PARA REALIZAÇÃO DAS TAREFAS ESCOLARES As questões a seguir referem-se ao suporte que você recebe de sua família para a realização de suas atividades escolares. Para responder cada questão, marque apenas uma resposta. 1. Alguém ajuda você com suas atividades escolares? (1). Sim (2). Não 2. Se sim, quem ajuda? 3. Você faz reforço escolar? (1). Sim (2). Não 4. Em quanto tempo você realiza as suas atividades escolares? (1). Mais que 30 minutos (2). Menos que 30 minutos

5. O suporte que você recebe do seu familiar para realizar suas tarefas					
escolares tem duração de quanto tempo?					
6. O tempo que o seu familiar disponibiliza diariamente para te ajudar nas					
atividades é:					
(1). Muito bom					
(2). Bom					
(3). Regular					
(4). Pouco					
(5). Muito pouco					
(c). Make peace					
7. Você acha importante a ajuda de sua família nas suas atividades					
escolares?					
(1). Sim					
(2). Não					
8.Você usa aparelho auditivo?					
(1). Sim					
(2) Não					
(2). Não					
9. Quantas vezes por semana você busca o Atendimento Educacional					
Especializado (AEE)?					
10. Com quem você mora?					

10.ANEXOS

ANEXO 1 - MINI MENTAL TEST - MINI EXAME DO ESTADO MENTAL

Orientação Temporal Espacial – questão 1e 2, pontuando 1 para cada item (resposta) correta, máximo de 10 pontos.

Registros – questão 3, pontuação máxima de 3 pontos.

Atenção e cálculo – questão 4, pontuação máxima 5 pontos.

Lembrança ou memória de evocação – 5, pontuação máxima 3 pontos.

Linguagem – questão 6 até questão 11, pontuação máxima 9 pontos.

Identificação do participante Nome:	
Data de nascimento/idade:	Sexo:
Escolaridade: Analfabeto () 0 a 3 anos ()	4 a 8 anos () mais de 8 anos de estudo ()
Avaliação em:// Avaliador:	
Pontuações máximas	Pontuações máximas
Orientação Temporal Espacial	Linguagem
1. Qual é o (a) Dia da semana? 1	6. Aponte para um lápis e um relógio. Faça o paciente
Dia do mês? 1	dizer o nome desses objetos conforme você os aponta
Mês?1	2
Ano?1	
Hora aproximada? 1	7. Faça o paciente. Repetir "nem aqui, nem ali, nem
2. Onde estamos?	lá".
Local?1	1
Instituição (casa, rua)? 1	
Bairro? 1	8. Faça o paciente seguir o comando de 3 estágios.
Cidade?1	"Pegue o papel com a mão direita. Dobre o papel ao
Estado? 1	meio. Coloque o papel na mesa".
	3
Registros	
3. Mencione 3 palavras levando 1 segundo para cada	9. Faça o paciente ler e obedecer ao seguinte:
uma. Peça ao paciente para repetir as 3 palavras	FECHE OS OLHOS.
que você menciou. Estabeleça um ponto para cada	1
resposta correta.	10.7
-Vaso, carro, tijolo	10. Faça o paciente escrever uma frase de sua
3	própria autoria. (A frase deve conter um sujeito e um
	objeto e fazer sentido).
	(Ignore erros de ortografía ao marcar o ponto)
4. Atenção e cálculo	1
Sete seriado (100-7=93-7=86-7=79-7=72-7=65).	11.0
Estabeleça um ponto para cada resposta correta.	
Interrompa a cada cinco respostas. Ou soletrar apalavra	
MUNDO de trás para frente.	ângulos forem preservados e se os lados da interseção
5	formarem um quadriláj ero
5 1	[X]
5. Lembranças (memória de evocação)	
Pergunte o nome das 3 palavras aprendidos na questão	
Estabeleça um ponto para cada resposta correta.	1
3	1

AVALIAÇÃO do escore obtido	TOTAL DE PONTOS OBTIDOS
Pontos de corte – MEEM Brucki et al. (2003)	
20 pontos para analfabetos	
25 pontos para idosos com um a quatro anos	
de estudo	
26,5 pontos para idosos com cinco a oito anos	
de estudo	
28 pontos para aqueles com 9 a 11 anos de	
estudo	
29 pontos para aqueles com mais de 11 anos	
de estudo.	

Referências

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for clinician. J Psychiatr Res 1975;12:189-198.

Bertolucci PHF et al. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 1994, 52(1):1-7.

Brucki SMD et al. Sugestões para o uso do Mini-Exame do Estado Mental no Brasil. Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 2003, 61(3):777-781 B.

Tabela para apresentação dos resultados do MINIMENTAL

	MINI EXAME DO ESTADO MENTAL									
Teste	Idade no teste	Orien. Tem./Espac.	Registros	Atenção e cálculo	Lembrança	Linguagem	Total	Classificação	Data	

ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO DE QULIDADE DE VIDA – WHOQOL- Bref adaptado (OMS, 1998)

INSTRUÇÕES: Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. O objetivo é saber o que você acha de sua vida, tomando como como referência as duas últimas semanas. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece ser a melhor resposta.

Observe o exemplo seguinte:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio.

Por favor, leia cada questão do questionário a seguir, veja o que você acha e circule o número que lhe parece ser a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

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

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a- dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

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

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5

20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

	depressão?					
Algu	ém lhe ajudou	a preen	icher este	questionário?		
Quar	nto tempo voc	ê levou _l	para preen	cher este questic	nário?	
	de Aplicação	:/	_/			

Referências

The Whogol Group: The word Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. Soc. Sci. Med, 1995, 41(10):1403-1409.

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". Revista de saúde pública, 2000, 34(2):178-18

STEPS FOR CHECKING AND CLEANING DATA AND COMPUTING DOMAIN SCORES FOR THE WHOOOL-BREF

(prepared by Alison Harper and Mick Power on behalf of the WHOQOL Group) Steps SPSS syntax for carrying out data checking, cleaning and computing total scores

Check all

26 items

from

assessment

have a

range of 1-5

RECODE Q1 Q2 Q3 Q4 Q5 Q6 Q7 Q8 Q9 Q10 Q11 Q12 Q13 Q14 Q15 Q16 Q17 Q18 Q19 120 Q21 Q22 Q23 Q24 Q25 Q26

(1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (ELSE=SYMSIS).

(This recodes all data outside the range 1-5 to system missing)

Reverse 3

negatively

phrased

RECODE O3 O4 O26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1)

(This transforms negatively framed questions to positively framed questions)

Compute

domain

scores

COMPUTE PHYS= MEAN.6(Q3,Q4,Q10,Q15,Q16,Q17,Q18)*4.

COMPUTE PSYCH= MEAN.5(Q5,Q6,Q7,Q11,Q19,Q26)*4.

COMPUTE SOCIAL=MEAN.2(Q20,Q21,Q22)*4.

COMPUTE ENVIR=MEAN.6(Q8,Q9,Q12,Q13,Q14,Q23,Q24,Q25)*4.

(These equations calculate the domain scores. All scores are multiplied by 4 so as to be directly comparable with scores derived from the WHOQOL-100. The ".6" in "MEAN.6" specifies that 6 items must be endorsed for the domain score to be calculated.)

Transform

scores to

0-100 scale

COMPUTE PHYS=(PHYS-4)*(100/16).

COMPUTE PSYCH=(PSYCH-4)*(100/16).

COMPUTE SOCIAL=(SOCIAL-4)*(100/16).

COMPUTE ENVIR=(ENVIR-4)*(100/16)

Delete cases

with > 20%

missing

data

COUNT TOTAL=Q1 TO Q26 (1 THRU 5)

(This command creates a new column "total". "Total" contains a count of the WHOQOL-BREF items with values 1-5 that have been endorsed by each subject. The "Q1 TO Q26" means that consecutive columns from "Q1", the first item, to "Q26", the last item, are included in the count. It therefore assumes that data is entered in the order given in the assessment.)

SELECT IF (TOTAL>21).

EXECUTE

(This second command selects only those cases where "total", the "total number" o items completed, is greater than or equal to 80%. It deletes the remaining cases from the dataset.)

Tabela para apresentação dos resultados de qualidade de vida do WHOQOL Breve

Data	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações sociais	Domínio Meio Ambiente

Resultados em % de 0 a 100

Quanto maior a porcentagem (mais perto de 100%) melhor a qualidade de vida.