

Instituto Superior de Psicologia Aplicada



**DEFICIÊNCIA MENTAL E QUALIDADE DE VIDA: AVALIAÇÃO DE FUNCIONÁRIOS
E UTENTES DE UM CENTRO DE FORMAÇÃO E REABILITAÇÃO PROFISSIONAL**

Ana Patrícia dos Santos Afonso

Nº 11633

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia

Especialidade em Psicologia Clínica

2008

Instituto Superior de Psicologia Aplicada

DEFICIÊNCIA MENTAL E QUALIDADE DE VIDA: AVALIAÇÃO DE FUNCIONÁRIOS
E UTENTES DE UM CENTRO DE FORMAÇÃO E REABILITAÇÃO PROFISSIONAL

Ana Patrícia dos Santos Afonso

Dissertação orientada por Judite Corte Real

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia

Especialidade em Psicologia Clínica

2008

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Judite Corte Real apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica conforme o despacho da DGES, nº 19673/2006 publicado em Diário da República 2ª série de 26 de Setembro, 2006

Agradecimentos

À Prof. Dra. Judite Corte Real, enquanto orientadora do Seminário de Dissertação de Mestrado, pela disponibilidade e supervisão durante toda a realização desta investigação.

Ao Centro de Formação e Reabilitação Profissional da Cercimb pela disponibilidade e apoio que demonstraram proporcionando a recolha de dados para o desenvolvimento do trabalho empírico.

Um especial obrigada a todos os participantes que pacientemente fizeram parte desta investigação.

Ao Dr. Ángel Verdugo e Dra. Laura Gómez do Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidade de Salamanca, pela cedência do instrumento utilizado neste estudo.

Por fim agradeço a todos os meus amigos e família por todo o seu apoio.

Obrigado a todos.

Resumo

Neste estudo comparamos a avaliação feita pelas pessoas com deficiência mental sobre a sua qualidade de vida com a dos funcionários que com elas trabalham.

Os participantes dividem-se por 2 grupos: o grupo 1 é constituído por 27 pessoas com deficiência mental, de nível ligeiro e moderado, com idade superior a 16 anos. O grupo 2 é constituído por 4 funcionários de um Centro de Formação e Reabilitação Profissional.

A recolha de dados foi realizada através da Escala de Qualidade de Vida para Adultos (Verdugo et al., 2005).

Os resultados deste estudo indicam que a maioria dos participantes com deficiência mental (44,4%) considera ter uma boa qualidade de vida, salientando-se o domínio “Desenvolvimento Pessoal” como o mais satisfatório e a “Autodeterminação” como o menos satisfatório. Verificaram-se diferenças significativas entre a avaliação de qualidade de vida feita pelos participantes com deficiência mental e a avaliação feita pelos funcionários.

Após análise dos resultados percebemos que existem alguns aspectos a ser considerados de forma a melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência mental, parecendo-nos fundamental ouvir a opinião destas pessoas sobre a sua própria qualidade de vida.

Palavras-chave: Deficiência mental; Qualidade de vida

Abstract

In this study we compare the valuation of people with mental disabilities about their quality of life with the valuation of the employees that work with them.

The participants are divided in 2 groups: Group 1 it's formed by 27 people with mental disabilities, of level light and moderate, with age superior to 16 years old. Group 2 it's formed by 4 employees of a Centre that provides Vocational Training and Professional Rehabilitation.

The data collecting was using the Quality of Life Scale for Adults (Verdugo et. al, 2005).

The outcomes of this study indicate that most of the participants with mental disabilities (44,4%) consider that their quality of life it's good, focusing on " Personal Development" as the most satisfactory quality of life domain and "Self-determination" as the least satisfactory. We verify significant differences between the valuations of people with mental disabilities about their quality of life and the valuations of the employees.

Trough the outcomes of this study we understand that there are some aspects to be considered to improve quality of life of people with mental disabilities and that is essential to listen the opinion of this people about their quality of life.

Keywords: Mental Disabilities; Quality of life

Índice

Introdução.....	1
I. Revisão de Literatura.....	3
1. Deficiência Mental.....	3
1.1 A evolução do conceito de deficiência mental.....	3
1.2 Caracterização da deficiência mental.....	4
1.2.1. Causas da deficiência mental.....	6
1.2.2. Consequências da deficiência mental.....	8
1.3. Relações interpessoais da pessoa com deficiência mental.....	8
1.3.1. A pessoa com deficiência mental e a família.....	9
1.3.2. Relação entre a pessoa com deficiência mental e os funcionários de serviços humanitários para pessoas com deficiência mental.....	10
1.4. A pessoa com deficiência mental na sociedade.....	11
1.4.1. Características dos serviços humanitários para pessoas com deficiência.....	11
1.4.2. A pessoa com deficiência mental e o emprego.....	13
2. Qualidade de Vida.....	17
2.1. Conceito de qualidade de vida ao longo do tempo.....	17
2.2. Qualidade de vida na deficiência.....	20
2.3. Qualidade de vida na deficiência mental.....	22
2.4. Estudos sobre qualidade de vida na deficiência mental.....	24
3. Objectivo do estudo, Problema e Questões de investigação.....	27
II. Método.....	28
1. Tipo de estudo.....	28
2. Participantes.....	28
3. Instrumento.....	33
4. Procedimento.....	35
III. Resultados.....	37
IV. Discussão dos resultados.....	50
V. Referências Bibliográficas.....	61

VI. Anexos.....	66
-----------------	----

Lista de Tabelas

Tabela 1: Total de qualidade de vida da escala aplicada à pessoa com deficiência mental sobre a sua qualidade de vida.....	39
Tabela 2: T de Student para amostras independentes - Comparação do sexo masculino e sexo feminino na escala de qualidade de vida.....	42
Tabela 3: Correlação de Spearman: relação entre idade, estatuto socioeconómico e grau de deficiência vs qualidade de vida.....	44
Tabela 4: Total de qualidade de vida da escala aplicada aos funcionários (relativamente à vida da pessoa com deficiência mental).....	46
Tabela 5: Teste Wilcoxon: Qualidade de vida – avaliação dos funcionários vs avaliação das pessoas com deficiência mental.....	48
Tabela 6: Qualidade de vida das pessoas com deficiência mental: comparação entre avaliação das pessoas com deficiência mental e avaliação dos funcionários (questão ordinal).....	50
Tabela 7: Distribuição da amostra por grupos.....	68
Tabela 8: Caracterização do grupo 1 relativamente ao género.....	68
Tabela 9: Caracterização do grupo 1 relativamente à idade.....	69
Tabela 10: Caracterização do grupo 1 relativamente ao nível socioeconómico.....	69
Tabela 11: Caracterização do grupo 1 relativamente ao nível de deficiência mental.....	69
Tabela 12: Caracterização do grupo 1 relativamente ao tipo de ensino.....	70
Tabela 13: Caracterização do grupo 1 relativamente ao nível de habilitações académicas.....	70
Tabela 14: Caracterização do grupo 1 relativamente à questão “ Toma medicação?”.....	70
Tabela 15: Caracterização do grupo 1 relativamente à questão “ Recebe subsidio/reforma?”.....	72
Tabela 16: Avaliação das pessoas com deficiência mental relativamente à sua qualidade de vida.....	97
Tabela 17: Importância atribuída aos domínios de qualidade de vida pela pessoa com deficiência mental.....	98

Tabela 18: Grau de satisfação das pessoas com deficiência mental relativamente aos domínios de qualidade de vida.....	98
Tabela 19: Teste Shapiro-Wilk: Qualidade de vida - avaliação dos funcionários vs avaliação das pessoas com deficiência mental	99
Tabela 20: Avaliação dos funcionários relativamente à qualidade de vida das pessoas com deficiência mental.....	99
Tabela 21: Avaliação dos funcionários relativamente aos domínios de qualidade de vida das pessoas com deficiência mental.....	101
Tabela 22: Teste Wilcoxon: Qualidade de vida – avaliação dos funcionários vs avaliação das pessoas com deficiência mental.....	102

Lista de Figuras

Figura 1: Distribuição dos participantes por grupos.....	28
Figura 2: Género.....	29
Figura 3: Idade.....	29
Figura 4: Nível socioeconómico.....	30
Figura 5: Nível de deficiência.....	30
Figura 6: Tipo de ensino.....	31
Figura 7: Nível de habilitações académicas.....	31
Figura 8: Toma de medicação.....	32
Figura 9: Recebe subsídio/reforma?.....	32
Figura 10: Avaliação das pessoas com deficiência mental relativamente à sua qualidade de vida (questão ordinal).....	38
Figura 11: Importância atribuída pelas pessoas com deficiência mental aos domínios de qualidade de vida.....	40
Figura 12: Satisfação das pessoas com deficiência mental relativamente aos domínios de qualidade de vida.....	41
Figura 13: Género vs Qualidade de vida.....	43
Figura 14: Avaliação dos funcionários relativamente à qualidade de vida das pessoas com deficiência mental.....	45
Figura 15: Avaliação dos funcionários relativamente aos domínios de qualidade de vida das pessoas com deficiência mental com quem trabalham.....	47
Figura 16: Qualidade de vida: avaliação dos funcionários vs avaliação das pessoas com deficiência mental.....	49
Figura 17: Total de qualidade de vida da escala aplicada às pessoas com deficiência mental.....	97
Figura 18: Total de qualidade de vida da escala aplicada aos funcionários.....	100

Lista de Anexos

Anexo A: Tabelas relativas à caracterização dos grupos de participantes.....	68
Anexo B: Instrumento.....	72
Anexo C: Correspondência relativa à autorização do uso do instrumento.....	87
Anexo D: Carta de autorização para realizar a investigação e consentimento informado	94
Anexo E: Tabelas relativas à análise estatística	97

Introdução

Nas últimas décadas assistiu-se a uma mudança significativa na forma como a sociedade encara as pessoas com deficiência mental. A qualidade de vida é um conceito social que a partir da década de 80 captou esta mudança e se converteu num veículo através do qual a igualdade e o incremento da satisfação com as condições de vida podiam ser alcançados. O conceito de qualidade de vida passou a ser visto como uma extensão do conceito de integração, uma vez que serve como guia para atingir os objectivos compartilhados por quem se dedica a apoiar a pessoa com deficiência mental (Verdugo & Schalock, 2001).

Actualmente são vários os estudos sobre qualidade de vida de pessoas com deficiência mental mas, no entanto, poucos são aqueles que dão oportunidade a estas pessoas de serem elas próprias a analisar a sua qualidade de vida. Isto sucede porque tratando-se de uma população com deficiência mental são várias as limitações que se colocam à realização de uma investigação. Normalmente, os estudos sobre deficiência mental têm um grupo de participantes constituído por cuidadores de pessoas com deficiência mental.

Neste estudo achamos fundamental analisar a avaliação que as pessoas com deficiência mental fazem da sua qualidade de vida.

(...) without an understanding of how people with mental retardation view and experience their lives, quality of life becomes at best a hollow concept and at worst a justification for treating them in ways that we ourselves would not like to be treated (Taylor & Bogdan, 1990, p.49).

Iremos também comparar esta avaliação com aquela que foi feita pelos funcionários que trabalham em serviços frequentados por estas pessoas. Consideramos que, dadas as limitações da população, é importante uma avaliação da qualidade de vida feita por alguém que tenha uma relação próxima com estas pessoas, neste caso os funcionários que trabalham na instituição que frequentam.

Com este trabalho pretende-se verificar quais os aspectos que podem ser trabalhados para uma maior qualidade de vida das pessoas com deficiência mental, tendo em conta a avaliação que fazem da sua vida.

Para melhor compreendermos esta investigação será necessário num primeiro plano percebermos melhor o que é a deficiência mental e como vivem as pessoas com deficiência mental.

Posteriormente, iremos analisar o conceito de qualidade de vida ao longo do tempo e de que forma este conceito é entendido e estudado no âmbito da deficiência mental.

Revisão de Literatura

1. Deficiência Mental

1.1 A Evolução do Conceito de Deficiência Mental

Ao longo do tempo, a forma como a pessoa com deficiência mental é vista pela sociedade tem se alterado bastante. Silva e Dessen (2001) referem que durante a Antiguidade, as crianças com deficiência física ou mental eram abandonadas ao relento pois eram consideradas sub-humanas.

Na Idade Média, a deficiência era concebida como um fenómeno metafísico e espiritual; à deficiência era atribuído um carácter divino ou demoníaco. Com a influência da doutrina cristã as pessoas com deficiência física começaram a ser vistas como sendo filhos de Deus e passaram a ser acolhidas por instituições de caridade. Ao mesmo tempo que imperava esse ideal cristão, as pessoas com deficiência mental eram consideradas como produtos da união entre a mulher e o demónio, o que justificava a queima de ambos (Silva & Dessen, 2001).

No final do século XV a deficiência passou a ser atributo dos indivíduos não produtivos economicamente (Silva & Dessen, 2001). Até ao século XVII as pessoas com deficiência mental foram chamadas “idiotas”, termo derivado do grego que significa “a pessoa que não participa na vida pública” (Coelho & Coelho, 2001).

Segundo Misès (citado por Carvalho & Maciel, 2003) a obra “*Traité du goitre et du cretinisme*” de Fodéré, que data de 1791, constitui a primeira obra importante sobre a deficiência mental. Pessotti (citado por Carvalho & Maciel, 2003) afirma que foi apenas no século XIX que a natureza psicopatológica da deficiência mental teve a sua inscrição, quando Pinel acrescentou o idiotismo à categorização de alienação mental na sua obra clássica “*Traité médico-philosophique sur l’alienation mentale*” de 1809. O idiotismo de Pinel não era concebido como loucura mas sim “carência ou insuficiência intelectual”. A classificação de Pinel foi adoptada e ampliada por Esquirol em “*Des maladies mentales considérées sous ses rapports médical, hygiénique et médico-legal*” de 1838 (Carvalho & Maciel, 2003).

Em 1877 surge a primeira definição de deficiência mental formulada e aprovada pela American Association on Mental Deficiency (Bruininks, Thurlow & Gilman, 2001).

Como é recordado por Karlin (citado por Bruininks et al., 2001) esta definição diz-nos que

o idiotismo e a imbecilidade são condições nas quais há uma falta de desenvolvimento natural ou harmonioso das capacidades mentais, activas e morais do individuo afectado, frequentemente associado a um defeito visível ou uma fraqueza de organização física ou anomalias funcionais, expressa em várias formas e graus de desorganização da acção vital, em vontades irregulares e incertas, em entorpecimento ou ausência de sensibilidade e percepção.

Só em finais do século XIX, princípio do século XX é que se começou a estudar mais cientificamente a deficiência mental (Coelho & Coelho, 2001).

Na 1ª metade do século XX, as pessoas com deficiência ganham alguns direitos, como a atribuição de subsídios. Nesta altura, o modelo de deficiência vigente era o modelo médico que focava a deficiência na pessoa, nas suas limitações. Os objectivos deste modelo eram a reabilitação e cura das pessoas com deficiência. Os serviços eram especializados pois entendia-se que estas pessoas tinham necessidades especiais; pretendia-se a institucionalização desta população. Em termos de políticas, o objectivo era recompensar os indivíduos pelas suas incapacidades (CRPG & ISCTE, 2007).

No final dos anos 60 irrompem organismos políticos e movimentos sociais das pessoas com deficiências e incapacidades que vão rejeitar o Modelo Médico e fundar o Modelo Social que se caracteriza pelo principio de que as deficiências e incapacidades devem ser interpretadas como um problema não apenas pessoal mas também, e sobretudo, social e político. A deficiência passa a ser vista não como um atributo inerente à pessoa, mas como o resultado da interacção entre pessoa e ambiente. O objectivo passa a ser habilitar os indivíduos com deficiência, eliminando barreiras. Os serviços já não são especializados pois entende-se que as necessidades das pessoas com deficiência não são especiais mas sim diferentes. Já não se pretende a institucionalização mas sim dar apoio através da comunidade. As políticas têm como objectivo promover direitos e providenciar recursos e competências para eliminar barreiras (CRPG & ISCTE, 2007).

1.2. Caracterização da Deficiência Mental

Em Portugal, segundo o Censos 2001, 6,1% da população nacional tem algum tipo de deficiência, do qual 0,7% tem deficiência mental (<http://www.inr.pt>)

Segundo a Organização Mundial de Saúde a deficiência mental é definida como “um desenvolvimento incompleto ou insuficiente das capacidades mentais”(Andrada, Levy & Feijóo, 1981). As Nações Unidas, em 1983 (citado por Claudino, 1997), estabelecem a

seguinte definição de deficiência: “qualquer perda ou anomalia da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica”.

Segundo a DSM-IV (1996) a deficiência mental caracteriza-se por: funcionamento intelectual significativamente inferior à média; Q.I de aproximadamente 70 ou abaixo; défices no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas: comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, independência, habilidades académicas, trabalho, lazer e segurança.

As pessoas com deficiência mental têm um défice cognitivo e também grandes dificuldades em se adaptarem à sociedade em que vivemos. Têm dificuldade em interagir com o outro e também a nível da sua autonomia pessoal (Coelho & Coelho, 2001).

A deficiência mental não é pois um simples problema cognitivo mas sim um quadro clínico complexo que se caracteriza pela presença de um problema cognitivo que se instala, na maioria das vezes, numa fase precoce do desenvolvimento (Coelho & Coelho, 2001).

Na maioria dos casos, a deficiência mental manifesta-se durante o desenvolvimento das crianças mas é pouco evidente no primeiro ano de vida. Nos casos de deficiência mental acentuada pode existir desde os primeiros meses de vida um atraso evidente no desenvolvimento sensório-motor. Quando a criança começa a desenvolver a linguagem, a deficiência mental manifesta-se essencialmente por atraso na compreensão e expressão verbal. A criança com deficiência mental manifesta sempre uma lentidão na aquisição da independência nas actividades da vida diária (Andrada et al., 1981).

A evolução global destas pessoas fica condicionada de forma mais, ou menos importante. Isto inclui a formação da sua personalidade, dos seus comportamentos de adaptação e as suas relações sociais. A construção da imagem que a pessoa tem de si mesma fica comprometida e o sujeito com deficiência mental constrói um mundo interno caótico, desorganizado e pobre. Tornam-se assim sujeitos muito frágeis e vulneráveis. Isto é mais ou menos grave consoante o nível de deficiência mental que a pessoa apresenta: leve, moderado, severo ou profundo (Coelho & Coelho, 2001).

Segundo a DSM-IV (1996) os 4 níveis de gravidade de deficiência mental podem ser especificados pelo Q.I. Desta forma temos: Q.I entre 50/55 a aproximadamente 70-deficiência mental ligeira; Q.I entre 35/40 a 50/55-deficiência mental moderada; Q.I entre 20/25 a 35/40-deficiência mental severa; Q.I abaixo de 25-deficiência mental profunda. A DSM-IV fala ainda de uma deficiência mental de gravidade não específica quando, por qualquer razão, a

inteligência do sujeito não pode ser testada.

A American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) prefere o termo “incapacidade intelectual” a “deficiência mental”. Segundo a AAIDD incapacidade intelectual é uma incapacidade caracterizada por limitações significativas, tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo expresso nas capacidades conceptuais, sociais e adaptativas (<http://www.aidd.org>)

De acordo com esta definição surge, em 2001, um novo instrumento de classificação, a CIF (em inglês denomina-se ICF que significa International Classification of Functionality's, Disabilities and Health) proposta pela Organização Mundial de Saúde. Esta classificação ultrapassa a visão apenas médica e inclui a perspectiva social e ambiental, adoptando o conceito de funcionalidade. A CIF organiza-se em duas partes: parte 1 – funções do corpo e estruturas do corpo e parte 2 – factores ambientais e factores pessoais. Esta classificação abrange importantes domínios contextuais do convívio humano: o lar, a família, a educação, o trabalho e a vida social (Carvalho & Maciel, 2003).

Segundo um estudo da Organização Mundial de Saúde (2007) na maioria dos países ainda é utilizado o termo “atraso mental” e a ICD-10 é o meio de diagnóstico/classificação mais utilizado.

Nesta investigação optou-se pelo termo “deficiência mental”, uma vez que se considerou ser o mais utilizado em Portugal.

1.2.1. Causas da deficiência mental.

O estudo das causas da deficiência mental vem de longa data. Apresentamos aqui algumas teorias apresentadas por diferentes autores ao longo dos anos. Esquirol, em 1838 (citado por Andrada et al., 1981) refere como causas de «idiotia», causas locais e físicas. Afirmava que nestes casos, os órgãos responsáveis pelas actividades intelectuais jamais se desenvolveriam normalmente. Em 1846, Seguin (citado por Andrada et al., 1981) dá muito valor às causas orgânicas e a lesões do sistema nervoso resultantes de vários factores como abuso de álcool, comoções profundas durante a gravidez, etc.

Alguns anos depois, em 1865, Beaugrand (citado por Carvalho & Maciel, 2003) atribui causa orgânica, congénita, de origem encefálica e provocadora de paragem de desenvolvimento. Em 1905, Binet (citado por Andrada et al., 1981) desenvolveu o estudo da deficiência mental sob o ponto de vista psicológico.

Andrada (1981) considera como causas para a deficiência mental: causas pré-natais (infecções durante a gravidez, rubéola, varicela, toxoplasmose, factores tóxicos e medicamentosos, factores físicos, factores nutritivos, etc.); factores perinatais (prematuridade, traumatismo obstétrico, hipoglicémia, etc.); factores pós-natais (traumatismos crânio-encefálicos, meningite, encefalite, etc.); factores sócio-afectivos (falta de estimulação e de oportunidades de aprendizagem).

Zigler et al. (citado por Claudino, 1997) apresentam dois grupos distintos para a origem da deficiência mental: o de causa orgânica conhecida e o de causa desconhecida que por isso se designam, com frequência, como atraso devido a factores socioculturais, atraso familiar, etc. Segundo estes autores este último grupo atinge cerca de 70 a 75% do total da população com deficiência mental.

Para Wechsler (citado por Claudino, 1997) os factores determinantes para a deficiência mental são biológicos, fisiológicos e genéticos, apesar de também serem importantes os aspectos socioeconómicos.

A DSM-IV (1996) aponta como factores predisponentes para a deficiência mental factores biológicos e factores psicossociais. Aponta como principais factores predisponentes: hereditariedade; alterações precoces do desenvolvimento embrionário; problemas da gravidez e perinatais; condições médicas gerais adquiridas no início da infância; outros transtornos mentais e influências ambientais.

As influências ambientais são de extrema importância para o desenvolvimento de todas as crianças, com ou sem deficiência. Vigotsky (citado por Silva & Dessen, 2001) afirma que a influência do ambiente no desenvolvimento infantil, tal como outros tipos de influências, também deve ser avaliada levando em consideração o grau de entendimento, a consciência e o insight do que está a acontecer no ambiente em questão. Para este autor, as crianças com deficiência mental severa, que não têm as aquisições cognitivas preservadas, acabam sendo poupadas e protegidas de situações que, para as crianças sem deficiência, poderão causar extremo sofrimento.

É importante destacar que a vivência da criança com deficiência mental, em comparação com a criança “normal”, ocorre de forma diferenciada devido às suas limitações, mas isso não significa que os acontecimentos do ambiente não tenham um impacto sobre ela (Silva & Dessen, 2001).

1.2.2. Consequências da deficiência mental.

Os indivíduos com deficiência mental têm uma maior prevalência de doença mental, perturbações emocionais e perturbações comportamentais do que a população normal (Coelho & Coelho, 2001).

Segundo Angel, Rodriguez-Blásquez e Salvador (citado por Marinho, 2001) a prevalência da psicopatologia na deficiência mental aponta para taxas que oscilam entre 30 a 50%, embora alguns autores apontem taxas acima dos 50%. As perturbações mais comuns são: hiperactividade, fobias, depressão, depressão bipolar, psicoses, auto-agressões, comportamentos autísticos, perturbações de ansiedade, perturbações de humor, problemas de auto-estima, problemas ao nível das relações interpessoais, comportamentos desajustados e comportamentos agressivos (Coelho & Coelho, 2001).

Um estudo de Dekrey e Ehly (citado por Marinho, 2001) concluiu que as crianças com deficiência mental eram classificadas como menos ajustadas e mais ansiosas do que os seus pares de inteligência média. Jacobson (citado por Marinho, 2001) identificou problemas de agressão, auto-mutilação, hiperactividade e problemas de humor/afecto em crianças com deficiência mental.

Estas perturbações normalmente não são identificadas porque a deficiência mental tende a “mascarar” outras perturbações existentes como psicoses infantis, por exemplo. Quando isto acontece dá-se aquilo a que os autores chamam de “eclipse diagnóstico”. Isto sucede porque há tendência para atribuir todo e qualquer comportamento à deficiência mental. Outra razão é porque os sujeitos com deficiência mental têm, na sua maioria, falta de competências verbais e/ou não têm compreensão sobre o que lhes é dito (Marinho, 2001).

1.3. Relações Interpessoais da Pessoa com Deficiência Mental

Um dos aspectos fundamentais na vida de qualquer pessoa são as relações sociais que consegue estabelecer na sua vida. As relações mais importantes na vida das pessoas com deficiência mental estabelecem-se com a família e com os funcionários de serviços humanitários¹ para pessoas com deficiência. Analisaremos agora estas relações.

¹ São considerados serviços humanitários todos os tipos de serviços para pessoas que necessitam de algum tipo de ajuda adicional

1.3.1. A pessoa com deficiência mental e a família.

A relação que a pessoa com deficiência mental estabelece com a sua família é fundamental para a sua qualidade de vida. Quando a pessoa com deficiência mental não tem uma boa relação familiar, a sua qualidade de vida é gravemente afectada. É por isso que achamos fundamental, nesta investigação, analisarmos esta relação.

Petean (citado por Silva & Dessen, 2001) refere que as famílias de sujeitos com deficiência mental nem sempre adoptam uma forma adequada para lidar com as situações advindas de se ter uma pessoa com deficiência na família; os pais tendem a mostrar-se ora condescendentes, ora impacientes e às vezes, revelando atitudes de depreciação em relação ao próprio filho.

As estratégias que os pais adoptam para enfrentar a deficiência mental dos seus filhos são diversificadas (Silva & Dessen, 2001). As mais utilizadas, segundo Rodrigue, Morgan e Geffken (citado por Silva & Dessen, 2001), são a procura por informações sobre a deficiência e as fantasias de como seria o desenvolvimento normal da criança.

Vários estudos verificam que as famílias de sujeitos com deficiência mental são, na sua maioria, famílias muito fechadas, pouco promotoras de contacto social e com situação económica difícil (Coelho & Coelho, 2001). Têm baixos índices de escolaridade e inserem-se, em termos profissionais, nos escalões inferiores da hierarquia laboral, sem qualificação profissional; a maioria trabalha na construção civil, agricultura e pesca (Afonso, 1995). São famílias que sofrem de falta de informação e cujas interacções sociais são estigmatizantes, daí o evitar de relações sociais. Estas famílias têm muitas vezes sentimentos negativos gerados pela perda da criança normal imaginada (Coelho & Coelho, 2001).

Para além de tudo isto têm uma responsabilidade enorme a nível de cuidados intensivos em relação à pessoa com deficiência mental, especialmente se a deficiência mental for profunda. Também a nível educacional têm uma grande responsabilidade pois têm que providenciar instituições educacionais específicas para crianças/jovens com deficiência mental (Coelho & Coelho, 2001).

Os sentimentos mais comuns destas famílias são a culpa, frustração, vergonha, rejeição, depressão e sentimentos ambivalentes: amam e odeiam simultaneamente os seus filhos com deficiência mental; ao mesmo tempo que temem a sua dependência tendem a protegê-los demasiado (Coelho & Coelho, 2001).

Um estudo de Leary e Verth (citado por Marinho, 2001) afirma que as mães de crianças com deficiência mental relataram mágoa e sofrimento em relação à difícil situação de seus

filhos. Os irmãos de pessoas com deficiência mental têm tendência a sentir solidão e confusão (Coelho & Coelho, 2001).

1.3.2. Relação entre a pessoa com deficiência mental e os funcionários de serviços humanitários para pessoas com deficiência.

Muitas pessoas com deficiência mental afirmam que os funcionários dos serviços que frequentam (centros e instituições) são os contactos sociais mais frequentes e duradouros que experienciam. As relações interpessoais entre estes funcionários e as pessoas com deficiência têm potencial para desenvolver o sentido de identidade da pessoa com deficiência e também permitem que estas pessoas melhorem o seu contacto com os outros. No entanto, estas relações também podem dificultar a pessoa com deficiência de estabelecer relações sociais positivas. Para que tal não suceda é necessário ter em atenção as atitudes dos funcionários e todas as características do ambiente do serviço (Marquis & Jackson, 2000).

Quem são estes funcionários? Segundo um estudo da Organização Mundial de Saúde (2007) realizado em 147 países, os serviços para pessoas com deficiência são constituídos por educadores especiais, assistentes sociais, psiquiatras, professores, psicólogos, pediatras, enfermeiros, médicos, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, cuidadores primários, terapeutas de arte/música. Em maior número estão os educadores de ensino especial e em menor número encontram-se terapeutas de arte/música (<http://www.who.int>)

Um estudo de Marquis e Jackson (2000) questionou 26 sujeitos com deficiência com idades entre os 21 e os 57 anos de idade, entre os quais 7 tinham deficiência mental, 8 tinham múltipla deficiência e 11 tinham deficiência física, sobre a qualidade dos serviços que frequentam. A grande conclusão deste estudo foi a consistência da importância dada pelas pessoas com deficiência às qualidades pessoais dos funcionários dos serviços que frequentam em detrimento dos procedimentos técnicos fornecidos por esse mesmo serviço. Os participantes consideraram fundamental serem tratados pelos funcionários como uma pessoa e não como um trabalho, uma tarefa a ser desempenhada. Também foi valorizado, pelos participantes, a comunicação que estabeleciam com os funcionários quando esta não se restringe apenas a assuntos profissionais.

Para os participantes deste estudo, um serviço de qualidade é aquele em que os funcionários levam o utilizador do serviço a partilhar da sua vida. Alguns participantes explicavam como se sentiam integrados e confortáveis quando os funcionários os convidavam

para actividades de fim-de-semana e actividades familiares. Outro factor considerado importante para um serviço de qualidade é o envolvimento pessoal dos funcionários. As pessoas com deficiência valorizam que os funcionários se preocupem com elas, com as suas vidas, o seu passado (Marquis & Jackson, 2000).

Foram considerados maus os serviços demasiado formais nos quais os funcionários desempenham rigidamente as suas tarefas. Os participantes afirmam sentirem uma grande ansiedade perante funcionários que não respondem às suas perguntas, que passam todo o tempo a olhar para o relógio e que têm um trato brusco. Quando os funcionários adoptam rotinas e procedimentos inflexíveis, a autonomia destas pessoas é totalmente aniquilada. Alguns participantes queixaram-se ainda que os funcionários que os assistiam ignoravam-nos completamente e que existiam castigos quando não cumpriam o que os funcionários queriam. Os participantes referiram-se à diferença de poder que sentiam entre eles e os funcionários (Marquis & Jackson, 2000).

Aquilo que podemos dizer é que as relações entre pessoas com deficiência mental e os funcionários dos serviços que frequentam devem ser valorizadas pois têm potencial para facultar à pessoa com deficiência o sentido de união, ligação afectiva, integridade emocional, estabilidade, valorização e confiança em estabelecer novas relações. (Marquis & Jackson, 2000)

A Pessoa com Deficiência Mental na Sociedade

Para que uma pessoa com deficiência mental se consiga inserir de forma positiva na sociedade necessita dos serviços humanitários que, idealmente, proporcionar-lhe-ão as ferramentas necessárias para ingressar no mercado de trabalho. Só desta forma se consegue a integração plena da pessoa com deficiência mental na sociedade. Desta forma, iremos analisar as características dos serviços humanitários para pessoas com deficiência mental e a entrada no mercado de trabalho destas pessoas.

Características dos serviços humanitários para pessoas com deficiência mental.

O artigo 71, nº2, da Constituição da República Portuguesa delega no Estado a responsabilidade de assegurar a realização de uma política nacional de prevenção e tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos. É ao Estado que incumbe a tarefa de

assegurar as condições mínimas de existência digna para os cidadãos com deficiência, que não a consigam de forma autónoma. Cabe às Instituições Particulares de Solidariedade Social, designadas como serviços humanitários, ajudar o Estado a dar apoio e protecção aos cidadãos com deficiência (Castro, 2007).

A pessoa com deficiência, como utente de um serviço, é hoje a sua protagonista absoluta. Em função desta primazia o modo de funcionamento dos serviços humanitários está a mudar pois passaram a considerar a pessoa com deficiência como sujeito activo do serviço que frequenta. A finalidade destes serviços não é facultar recursos e ajudas genéricas e descontextualizadas mas sim promover apoios para conseguir que cada pessoa desenvolva as suas funções e papéis sociais num meio mais normalizado possível. Os resultados das intervenções sociais necessitam expressar-se em termos de um funcionamento pessoal de êxito. Este funcionamento obtém-se promovendo algumas alterações na actividade quotidiana de forma a promover a melhoria das habilidades e comportamentos adaptados da pessoa com deficiência (Fernandez, 2001).

A qualidade do serviço pode-se considerar como a relação que existe entre as necessidades e expectativas do utente e a sua percepção da atenção recebida na prestação do serviço. Neste sentido, a pessoa pode expressar directamente as necessidades e os serviços humanitários podem organizar a sua actividade, com um nível interno de qualidade, ajustando-se a essas necessidades (Fernandez, 2001).

Fernandez (2001) considera que para que um serviço seja considerado de qualidade é necessário ter em conta os seguintes componentes:

- Contacto pessoal: os funcionários deverão interessar-se com regularidade sobre como vai a vida da pessoa com deficiência. Para que um serviço funcione da melhor forma é necessário que os funcionários tenham um grande conhecimento da vida dos utentes;
- Cumprimento de normas: os serviços deverão proporcionar acções básicas de saúde e segurança, mostrar respeito pelos utentes e oferecer o apoio necessário para conseguir superar as necessidades;
- Avaliação dos serviços: cada serviço deve desenvolver métodos internos de avaliação para que os utentes possam dizer o que pensam do serviço;
- Controlo de qualidade: deve existir um procedimento de controlo de qualidade a ser realizado por um comité ou equipa composta por utentes, famílias e profissionais de diferentes serviços e técnicos da administração local ou regional da qual fazem parte;

- Assistência técnica e formação: a administração local ou regional deverá identificar e desenvolver acções de assistência e formação;
- Colaboração com outras instituições: para um serviço humanitário de qualidade é necessário formalizar reuniões periódicas com as várias instituições de serviços para pessoas com deficiência.

Um estudo de Castro (2007) investigou a prática das instituições que providenciam serviços a pessoas com deficiência mental, tendo como amostra instituições existentes no distrito de Bragança. O estudo concluiu que os utentes destas instituições frequentam os mesmos locais que o resto da comunidade (por ex. as refeições são tomadas com o pessoal da instituição) mas que também passam um número elevado de horas em locais segregados. A maior parte do tempo dos utentes é passado dentro da própria instituição e os seus tempos livres são passados em casa. Contudo, as instituições promovem a frequência pelos utentes de locais públicos como cantinas, centros comerciais, restaurantes e feiras. São também criados programas ocupacionais em áreas distintas como jardinagem, carpintaria e mecânica onde os utentes frequentam formação profissional paga conforme a legislação vigente. Frequentam ainda outras actividades em horários comuns, ou seja, iniciam as actividades à mesma hora que a maioria da população, terminando as actividades diárias na hora habitual de encerramento dos serviços públicos. Também se concluiu que os utentes não são envolvidos nas decisões da instituição; os funcionários com os quais os utentes trabalham estão definidos de acordo com as tarefas a desenvolverem e com a planificação das actividades e não de acordo com a opinião do utente.

A pessoa com deficiência mental e o emprego.

Para a pessoa com deficiência mental o emprego assume não só uma oportunidade de subsistência económica e estatuto de cidadania mas também uma oportunidade de afirmação e crescimento pessoal uma vez que estas pessoas têm um universo muito limitado fora do círculo das relações familiares e de vizinhança. O emprego impõe à pessoa com deficiência mental uma estrutura temporal, associada a um horário de trabalho e a tempos concretos de pausa que são extremamente importantes no processo de auto-controle. Um emprego também permite a estas pessoas estabelecer e partilhar novas experiências fora do círculo de proximidade e proporciona a possibilidade de aquisição de um estatuto de reconhecimento social. Possibilita ainda a participação em projectos colectivos contribuindo desse modo, de

forma evidente, para a facilitação do processo de inclusão social (Cação, 2007).

A formação profissional é um dos suportes essenciais do processo de inserção socioprofissional da pessoa com deficiência mental (Cação, 2007). Para que estas pessoas atinjam a independência social e económica, através do emprego, são quatro as etapas fundamentais: orientação profissional, formação, qualificação profissional, colocação/contrato de trabalho (Aibéo, 1998).

A preparação das pessoas com deficiência mental deve-se desenvolver através de Centros de Formação Profissional, onde são percorridas as 4 etapas (Aibéo, 1998):

A 1ª etapa diz respeito à orientação profissional, onde se avalia, prepara e orienta para a integração económica dos utentes, através de apoio e aconselhamento.

A 2ª etapa é onde o utente adquire uma formação de base com conhecimentos académicos, higiene e segurança, desenvolvimento cognitivo, competências sociais e adaptação ao trabalho.

A 3ª etapa diz respeito à qualificação profissional que se define por toda a aprendizagem de uma profissão específica.

Por fim, a fase da colocação num posto de trabalho. Posteriormente o utente terá acompanhamento pelo técnico de integração do centro de formação profissional.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde, em 147 países estudados, 77 deles têm formação profissional para adultos com deficiência mental (<http://www.who.int>)

Quando se aborda a empregabilidade da pessoa com deficiência mental surge sempre a referência ao emprego protegido. Esta situação laboral permite a criação de condições de emprego para pessoas com deficiência mental com grandes défices de produtividade em estruturas comparticipadas pelo Estado na componente de investimento inicial e numa percentagem correspondente à não produtividade das pessoas contratadas. Trata-se de uma resposta que tem levantado muita polémica porque se trata de uma situação com contornos segregados se bem que todos reconhecem que no mercado de trabalho de algumas regiões ou sectores de actividade, esta é a única resposta possível (Cação, 2007).

Esta situação laboral é a mais frequente entre as pessoas com deficiência mental em 83 países de todo o mundo, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (<http://www.who.int>)

Urrís e Verdugo (2003) falaram da importância de outro tipo de emprego normalmente associado à pessoa com deficiência mental: o emprego com apoio. Trata-se de um emprego

integrado na comunidade, dentro de empresas normalizadas, para pessoas com deficiência que normalmente não conseguem ter acesso ao mercado de trabalho. Esta situação só é possível mediante apoios à pessoa com deficiência dentro e fora do local de trabalho e ao longo de toda a sua vida laboral. As condições de trabalho deverão ser o mais semelhante possível às dos trabalhadores sem deficiência.

Estes autores referem que os trabalhadores em situação de emprego com apoio mostram níveis mais altos de qualidade de vida comparativamente aos trabalhadores em situação de emprego protegido (Urríes & Verdugo, 2003). Segundo Sinnott-Oswald, Gliner e Spencer (citado por Urríes & Verdugo, 2003) os trabalhadores em situação de emprego com apoio mostram níveis de qualidade de vida semelhantes aos trabalhadores sem deficiência.

Schalock (1990) investigou a percepção das pessoas com deficiência mental relativamente ao seu nível de satisfação, produtividade e sentimento de pertença em áreas da sua vida como trabalho e residência. Relativamente ao trabalho na amostra deste estudo existiam 4 situações: desemprego, emprego protegido, emprego com apoio e emprego regular. Concluiu-se que nas situações de emprego com apoio comparativamente às situações de emprego protegido os níveis de satisfação, produtividade e sentimento de pertença social eram maiores. Esta diferença era mais significativa na produtividade que se revelava muito mais superior no emprego com apoio.

O emprego com apoio reflecte a situação laboral da maioria das pessoas com deficiência mental em 75 países, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (<http://www.who.int>)

Os níveis mais altos de satisfação, produtividade e sentimento de pertença social verificaram-se na situação de emprego regular (Schalock, 1990). A opção pelo mercado normal de trabalho como espaço de integração de todos os candidatos a um emprego é sem dúvida a melhor opção mas infelizmente nem sempre possível de ser realizada (Cação, 2007).

Quem são os protagonistas do processo de inserção da pessoa com deficiência mental no mercado de trabalho? Segundo Cação (2007) pode-se falar de 5 grupos de protagonistas:

O primeiro protagonista é a própria pessoa com deficiência mental, a quem devem ser dadas condições para que possa ter uma participação efectiva no seu próprio processo de inserção.

Outro protagonista é o empregador, que tem a chave de acesso ao emprego. É fundamental desenvolver um trabalho de proximidade com as empresas, conhecer e gerir as expectativas dos empregadores.

Os técnicos que trabalham na área da deficiência mental também têm um papel importante: têm que se assumir como mediadores de processos de aprendizagem e desenvolvimento, não limitando a intervenção dos formandos nos processos de decisão em matérias relevantes para o seu percurso de vida.

A família também contribui para a inserção da pessoa com deficiência mental no mercado de trabalho ao apoiá-la no seu desenvolvimento.

Por último, falemos de outros protagonistas chamados de “facilitadores”. Nesta categoria inserem-se todos aqueles que pela missão, cargo que desempenham ou estatuto que têm junto da pessoa com deficiência mental podem facilitar o processo de colocação destas pessoas no mercado de trabalho. Neste grupo podem-se incluir os amigos, vizinhos, colegas de trabalho, etc. (Cação, 2007).

Depois de falarmos da inserção da pessoa com deficiência mental no mercado de trabalho resta-nos agora falar da sustentabilidade do emprego destas pessoas. A colocação no mercado de trabalho é só o primeiro passo do processo de inserção. No caso da pessoa com deficiência mental o emprego corresponde a um conjunto de desafios e responsabilidades que muitas vezes são geradoras de perturbações no indivíduo, na sua relação com os outros e com o contexto onde está inserido (Cação, 2007).

Fabian (citado por Urríes & Verdugo, 2003) afirma que após a colocação da pessoa com deficiência num posto de trabalho (em situação de emprego protegido) o seu nível de qualidade de vida pode decrescer devido ao stress inicial, mas que posteriormente este nível de qualidade de vida aumenta, assemelhando-se ao dos trabalhadores sem deficiência.

Por isso torna-se fundamental o desenvolvimento de metodologias de acompanhamento pós-colocação no posto de trabalho. Estas metodologias variam em função de um conjunto de factores: perfil individual da pessoa colocada, características da empresa, do empregador e dos colegas de trabalho. Esta questão da sustentabilidade é muito importante uma vez que a realidade portuguesa nos diz que muitas são as situações em que após um período bem sucedido de adaptação há o abandono do posto de trabalho. A sustentabilidade da situação de emprego assenta fundamentalmente na qualidade da colocação que está associada à natureza do posto de trabalho, ao indivíduo em concreto e ao cruzamento que tem que existir entre o perfil pessoal do empregado e as condições do seu posto de trabalho. Para que um posto de trabalho tenha qualidade, e consequentemente sirva à pessoa com deficiência mental, é necessário que haja uma justa remuneração e possibilidades de progressão na carreira, algo

que raramente acontece em Portugal especialmente quando se trata de uma população vulnerável (Cação, 2007).

Urríes e Verdugo (2003) estudaram de que forma o emprego da pessoa com deficiência mental influencia a sua qualidade de vida. Foram questionados 23 participantes dos quais 56,9% tinham deficiência mental ligeira. O estudo concluiu que os empregos que tinham as condições de acesso, as tarefas e benefícios e o ambiente laboral igual para pessoas com e sem deficiência eram aqueles que mais beneficiavam as pessoas com deficiência mental. Isto resultava numa maior qualidade de vida para a pessoa com deficiência mental, maior integração e adaptação ao emprego e melhores resultados no trabalho. Este estudo indica que é de extrema importância dar formação aos colegas de trabalho da pessoa com deficiência mental. É fundamental dar apoio e preparação desde o início da colocação da pessoa com deficiência e de maneira continuada para que não haja uma diminuição da qualidade de vida e para que haja um aumento da permanência do trabalhador com deficiência no posto de trabalho (Urríes & Verdugo, 2003).

Qualidade de Vida

Conceito de Qualidade de Vida ao Longo do Tempo

Em relação à qualidade de vida começaremos por definir o conceito, ao longo do tempo. Desde a Grécia Antiga que os indivíduos tentavam implementar condições para uma “boa vida” (Schalock, 1990). A República, de Platão (citado por Schalock, 1990) reflecte esta questão ao se referir aos meios que garantem uma elevada qualidade de vida, não apenas para alguns indivíduos, mas para a sociedade como um todo.

Historicamente, o conceito de qualidade de vida tem sido tratado por satisfação com a vida ou bem-estar subjectivo (Crossman, 2004). O termo qualidade de vida, concretamente dito, foi utilizado por Pigou (citado por Wood-Dauphinee & Kuchler, 1992) em 1920, no contexto de condições de trabalho e as suas consequências no bem-estar dos trabalhadores. No entanto, depois disto o conceito desapareceu por várias décadas. Schuessler e Fisher (citado por Wood-Dauphinee & Kuchler, 1992) realçaram o aparecimento do conceito de qualidade de vida na América do Norte nos anos 60 no “Report of the President’s Commission on National Goals in the United States”.

São várias as definições para o conceito de qualidade de vida, visto ser um conceito muito

abrangente e que tem sido amplamente utilizado em vários contextos: político, social, económico, filosófico e biomédico (Morales, 2005). Ao longo do tempo várias são as definições que têm surgido e de seguida apresentaremos algumas dessas definições.

Szalai (citado por Wood-Dauphinee & Kuchler, 1992), em 1980, definiu qualidade de vida como uma avaliação global e pessoal das características boas ou satisfatórias da vida. Em 1982, Hornquist (citado por Wood-Dauphinee & Kuchler, 1992) definiu qualidade de vida como o estado em que as necessidades materiais, estruturais, psicológicas, sociais e de actividade estão satisfeitas. Oleson (citado por Crossman, 2004), em 1990, define qualidade de vida como uma satisfação ou felicidade individual em domínios da vida que a pessoa considera importantes.

Flanagan (citado por Wood-Dauphinee & Kuchler, 1992) definiu como componentes para a qualidade de vida o bem-estar físico e material; relações interpessoais; actividades sociais e de recreação; desenvolvimento e realização pessoal.

Num estudo sobre a qualidade de vida americana, investigadores da universidade de Michigan foram os primeiros a enfatizar o bem-estar dos indivíduos no seu modelo de qualidade de vida. Foi pedido aos participantes desta investigação que indicassem a sua satisfação em várias áreas da vida incluindo o seu trabalho; circunstâncias financeiras; vida familiar; casamento; ocupação de tempo livre; residência; ambiente; amigos; modo de vida; saúde e vida em geral. Todas estas áreas constituíam, para estes cientistas, componentes da qualidade de vida (Wood-Dauphinee & Kuchler, 1992).

Para Demo (citado por Gaio, 2004) qualidade de vida significa, sobretudo, a humanização da realidade e da vida. Humanização que significa participação, democratização e equanimidade. Segundo este mesmo autor (citado por Gaio, 2004) são conteúdos centrais da qualidade de vida: o estado de direito, a redução a mínimos históricos da desigualdade social, a igualdade de oportunidades, a dignidade dos serviços públicos e a ética na política.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (citado por Morales, 2005) a qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objectivos, expectativas, preocupações e desejos.

Numa revisão de literatura sobre qualidade de vida de pessoas sem ou com deficiência foram assinaladas 44 definições distintas, identificando-se um vasto conjunto de dimensões e componentes: bem-estar psicológico; bem-estar físico e material; relações sociais; emprego;

autonomia; autodeterminação; escolha pessoal; competência pessoal; adaptação à comunidade; competências de vida independente; integração; aceitação social; estatuto social; ajustamento ecológico; desenvolvimento e realização pessoal; ambiente residencial; divertimento e lazer; normalização; indicadores demográficos; responsabilidade cívica e serviços recebidos. Assinalam-se ainda factores ambientais (condições de trabalho, condições de vida, proximidade de serviços, características do pessoal de apoio) e factores pessoais (idade, sexo, rendimento, etc.) identificados como estando relacionadas com a qualidade de vida (Lebre, 2004).

Stank (citado por Lebre, 2004) diz que existe ainda um conjunto de variáveis críticas que influenciam a qualidade de vida tais como o acesso ao sistema de saúde; envolvimento na vida diária; envolvimento familiar; relações sociais e emocionais com outros; a educação; o envolvimento no trabalho e em actividades de lazer; as características da personalidade; as influências socioculturais; funcionamento cognitivo e adaptativo, etc.

Schalock (1990) afirma que não há consensualidade do conceito de qualidade de vida e que isso se deve ao facto de todos nós pensarmos compreender claramente o conceito quando, na realidade, este difere significativamente por pessoa. THE WHOQOL GROUP (citado por Morales, 2005) diz que, no entanto, existe concordância sobre alguns aspectos. O primeiro ponto é a subjectividade inerente à percepção de bem-estar diante das condições de vida tanto subjectivas quanto objectivas. O segundo aspecto refere-se à natureza multidimensional da qualidade de vida incluindo, no mínimo, as dimensões física, psicológica e social. O terceiro aspecto em que todos estão de acordo é que a qualidade de vida inclui dimensões positivas (mobilidade e satisfação, por ex.) e dimensões negativas (dor e fadiga, por ex.).

Para Bergner (citado por Morales, 2005) uma boa qualidade de vida, para qualquer indivíduo, seria quando as suas expectativas são alcançadas e satisfazem as experiências, ou seja, quando a distância entre os objectivos a serem atingidos e os alcançados é pequena. Sendo assim, é possível melhorar a qualidade de vida promovendo a realização de objectivos mais realísticos ou ajudando os pacientes a desfazerem-se de alguns sonhos e aceitar a realidade (e restrições).

Goode (citado por Schalock, 1990) afirma que a qualidade de vida é basicamente um fenómeno social e um produto primário das interacções com o outro; é o resultado dos sujeitos terem as suas necessidades básicas satisfeitas e assumirem responsabilidades básicas na comunidade (família, escola, trabalho, lazer). Este autor diz-nos também que a qualidade

de vida é um assunto de consumidores e não de profissionais, ou seja, a qualidade de vida deve ser definida pela avaliação que o próprio sujeito faz da sua vida e não pela forma como o outro a vê.

A definição de qualidade de vida mais aceita pela comunidade científica internacional é a que propôs Schalock que nos diz que a qualidade de vida é um conceito que reflecte as condições de vida desejadas por uma pessoa tendo em conta 8 necessidades fundamentais que representam o núcleo das dimensões da vida de cada um: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos (Verdugo & Schalock, 2001).

Uma vez definido o conceito, coloca-se agora a questão: como é que se pode “medir” ou avaliar a qualidade de vida? Existem dois modos de avaliar a qualidade de vida: um modo objectivo e um modo subjectivo. O modo objectivo avalia os factores externos: os indicadores sociais objectivos como nível de vida, saúde, educação, segurança e vizinhança. O modo subjectivo foca a percepção e avaliação que o próprio indivíduo faz da sua vida, focando factores como bem-estar físico e material; relação com os outros; actividades da comunidade; desenvolvimento pessoal e lazer (Schalock, 1991).

Qualidade de Vida na Deficiência

O conceito de qualidade de vida aplicado a pessoas com deficiência tem vindo a ser referenciado a vários níveis: na própria definição de deficiência como Susser; Post, De Witte e Schrijvers (citado por Lebre, 2004) referem; na defesa da participação, capacidade de decisão e autonomia de pessoas com deficiência, segundo Brown (citado por Lebre, 2004).

Na perspectiva de Wilhite (citado por Lebre, 2004) existe uma tendência crescente de dirigir acções para pessoas com deficiência no domínio da saúde, na prevenção de doenças ou incapacidades adicionais e também na promoção e melhoria da sua saúde (inclui a promoção de comportamentos que o indivíduo pode adaptar para prevenir riscos na saúde, manter ou promover a saúde ou facilitar a independência funcional). No entanto, ainda são poucos os trabalhos que enquadram as dimensões de saúde, qualidade de vida e promoção da saúde em pessoas com deficiência.

Goode (citado por Schalock, 1990) descreve os princípios da qualidade de vida na deficiência:

1. A qualidade de vida é constituída pelos mesmos factores e relações que são importantes para pessoas sem deficiência;
2. A qualidade de vida é experimentada quando as necessidades básicas da pessoa são satisfeitas e quando a pessoa tem oportunidade para perseguir e atingir objectivos nos principais contextos da vida;
3. O significado de qualidade de vida nos principais contextos de vida pode ser validado por uma grande amostra de pessoas que representam os pontos de vista de pessoas com deficiência, as suas famílias, funcionários de serviços para pessoas com deficiência, advogados, entre outros;
4. A qualidade de vida de uma pessoa está intrinsecamente relacionada com a qualidade de vida de outras pessoas que se encontram no meio;
5. A qualidade de vida de uma pessoa reflecte a sua herança cultural e de aqueles que a rodeiam;
6. O desenvolvimento de procedimentos de avaliação que são baseados no conceito de qualidade de vida é importante no desenvolvimento de recursos e apoios para pessoas com deficiência e suas famílias;
7. A qualidade de vida é um conceito melhor entendido quando se tem em conta os factores subjectivos determinados pelos próprios indivíduos com deficiência e as suas famílias e quando também são considerados os factores sociais;
8. A melhoria da qualidade de vida dá-se através de actividades que enfatizam os poderes e capacidades de pessoas com deficiência e suas famílias;
9. O conceito de qualidade de vida é importante ser analisado como base para uma política social, especialmente aplicada à pessoa com deficiência.

Existem vários modelos de qualidade de vida aplicados à pessoa com deficiência. A maioria destes modelos é inspirada pela definição de qualidade de vida proposta por Schalock, anteriormente referida.

O modelo proposto por Verdugo e Schalock (2001) tem 8 indicadores: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos. Estes indicadores estão validados por múltiplas investigações desenvolvidas por vários autores. Neste modelo as dimensões e

indicadores estruturam-se de acordo com um triplo sistema: microssistema, mesossistema e macrossistema. O microssistema é o ambiente social imediato que afecta directamente a vida da pessoa: a família, o grupo de amigos, o local de trabalho; o mesossistema refere-se à comunidade e às organizações que afectam directamente o funcionamento do microssistema; o macrossistema é constituído pelos padrões gerais da cultura, as tendências sociopolíticas, os sistemas económicos e os factores relacionados com a sociedade que directamente influencia os nossos valores e conceitos.

Outro aspecto essencial deste modelo é o pluralismo metodológico, que refere que a estratégia de avaliação e investigação proposta deverá combinar procedimentos quantitativos e qualitativos para medir a perspectiva pessoal (valor ou satisfação), a avaliação funcional (comportamento adaptativo e status ou papel social) e indicadores sociais (medidas de nível social) (Verdugo & Schalock, 2001).

Qualidade de Vida na Deficiência Mental

O conceito de qualidade de vida tornou-se recentemente um importante assunto no campo da deficiência mental. O aumento de interesse sobre a qualidade de vida de pessoas com deficiência mental demonstra que cada vez mais a comunidade se interessa pelos ataques feitos à dignidade destas pessoas, muitas vezes em nome da Humanidade (Schalock, 1990).

Normalmente, as investigações sobre qualidade de vida incidem sobre pessoas com algum tipo de incapacidade o que faz com que as populações que são objecto de estudo destas investigações corram o risco de serem vistas como diferentes e até desumanizadas. Em casos mais extremos a qualidade de vida tem sido usada como justificação para a eutanásia e negação de tratamento médico para crianças com graves incapacidades (Schalock, 1990). Na actualidade, a qualidade de vida é um conceito que se utiliza como um princípio primordial para a melhoria das vidas das pessoas com deficiência mental e para testar a validade social dos actuais esforços em educação e reabilitação (Verdugo & Schalock, 2001).

Taylor e Bogdan (citado por Schalock, 1990) fazem algumas propostas para a condução de uma investigação sobre a qualidade de vida de pessoas com deficiência mental:

1. A qualidade de vida tem que ser entendida em termos de subjectividade do indivíduo.

2. A qualidade de vida pode ser experimentada de forma diferente por pessoas diferentes, ou seja, para entendermos a experiência subjectiva de outra pessoa temos que sentir empatia por essa pessoa sem substituir os seus valores, crenças e interpretações pelas nossas.
3. O estudo da qualidade de vida de pessoas rotuladas com deficiência mental requer que este rótulo seja posto de parte. Isto tem que ser feito porque o rótulo da deficiência mental afecta a forma como estes sujeitos são vistos pelo outro. Temos que romper com todas as nossas crenças sobre deficiência mental para realizarmos uma boa investigação nesta área.
4. Uma investigação sobre qualidade de vida de pessoas com deficiência mental requer que se olhe para o mundo sob a perspectiva destas pessoas. A perspectiva destas pessoas sobre a sua qualidade de vida deverá ser o foco das investigações.
5. O estudo da qualidade de vida e da experiência subjectiva de algumas pessoas pode originar um desafio metodológico. O estudo da perspectiva e da experiência subjectiva de pessoas com deficiência mental pode ser especialmente complexo por duas razões. A primeira razão é porque existe dificuldade em interpretar dados da entrevista, por ex., os sujeitos podem responder aquilo que pensam que o entrevistador quer ouvir; a segunda razão é que muitos sujeitos com deficiência mental não conseguem usar palavras para expressar os seus sentimentos.
6. O estudo da qualidade de vida requer um profundo conhecimento das pessoas e suas perspectivas. São aconselháveis repetidas entrevistas abertas durante um período de tempo e outros procedimentos que permitam entrar no mundo destas pessoas.
7. As definições e conceitos de qualidade de vida têm que respeitar a experiência subjectiva das pessoas.

Schalock (citado por Lebre, 2004) descreve um conjunto de estudos que identificam os indicadores significativos da qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual, destacando os factores pessoais (estado de saúde e conduta adaptativa); factores de envolvimento (apoio social percebido, tipo de residência, nº de actividades existentes no serviço, actividades integradas na comunidade, transporte, estatuto laboral e nível de integração) e as características das pessoas que fornecem o serviço (grau de stress no trabalho, grande satisfação do cliente, satisfação laboral, trabalho com a pessoa, serviços residenciais; respeito demonstrado) como as variáveis mais significativas.

Estudos sobre Qualidade de Vida na Deficiência Mental

Falaremos agora dos resultados de alguns estudos sobre a qualidade de vida de pessoas com deficiência mental.

Começaremos com um estudo da Faculdade de Motricidade Humana, incluído no projecto “Aventura Social – Estudo sobre a qualidade de vida de jovens e adultos com deficiência” (Lebre, 2004) que pretendeu averiguar qual a percepção que jovens com deficiência, incluindo deficiência mental, residentes no concelho de Almada têm sobre a sua qualidade de vida. Este estudo contou com uma população de 158 participantes com idades entre os 16 e os 50 anos com deficiência mental, motora e/ou sensorial. Dos participantes, 36,7% apresentam deficiência mental.

Esta investigação concluiu que de todos os participantes 23,3% trabalham por conta de outrem e 22,7% são estudantes do ensino especial; 60% dos participantes afirmaram gostar muito da escola/emprego e 49,2% tinham como expectativas futuras arranjar emprego. Em relação à percepção da saúde 53,8% dos participantes referiu sentir-se saudável. A qualidade de vida foi considerada “nem boa nem má” para 43,1% dos participantes (Lebre, 2004).

As dimensões indicadoras duma boa qualidade de vida para os participantes do estudo foram: acessibilidades; lazer; emprego; meio ambiente; família; relacionamento interpessoal; felicidade; saúde; integração social; segurança; situação financeira. Em relação aos participantes com deficiência mental, 48,3% afirma que a dimensão mais importante para a sua qualidade de vida é o relacionamento interpessoal, 31% afirma ser a habitação, 26,7% apontam a saúde e 21,6% o emprego (Lebre, 2004).

Outro estudo relacionado com este tema investigou a qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Este estudo teve como amostra os pais destas crianças e adolescentes dadas as limitações desta população. A conclusão principal deste estudo foi de que as crianças e adolescentes com paralisia cerebral apresentam um impacto negativo físico e psicossocial na qualidade de vida, segundo a perspectiva do responsável, relativamente à população saudável (Morales, 2005).

Um estudo de 1986 de Flynn e Saleem (citado por Schalock, 1990) investigou a satisfação pessoal de uma pequena amostra de adultos com deficiência mental que vive com os pais. Os resultados concluíram que dois terços não se sentiam pessoalmente satisfeitos, querendo sair de casa para se tornarem mais independentes.

Keith et. al. (citado por Schalock, 1990) investigaram a qualidade de vida de 101 pessoas que viviam em duas pequenas cidades. Entre elas, 44 tinham deficiência mental tendo os seus resultados sido comparados aos de 57 pessoas sem deficiência, suas vizinhas. Estes resultados mostraram que a qualidade de vida dos vizinhos (sem deficiência) foi considerada significativamente superior à das pessoas com deficiência mental.

Alguns estudos investigam a relação entre autodeterminação e qualidade de vida de adultos com deficiência mental. Wehmeyer e Schwartz (1998) estudaram esta relação em 50 indivíduos com deficiência mental. A conclusão deste estudo foi a de que os indivíduos que reportam uma maior qualidade de vida são mais auto determinados. Normalmente, as pessoas com deficiência mental percebem a sua qualidade de vida como má e são pouco autodeterminados devido às raras oportunidades que se lhes dá de se expressarem.

Schalock e Keith (citado por Wehmeyer & Schwartz, 1998) concluíram que pessoas com deficiência mental que viveram em contextos supervisionados têm uma qualidade de vida inferior em relação aos seus pares que viveram em contextos mais independentes.

Watson e Keith (2000) compararam a qualidade de vida de crianças com e sem incapacidade em idade escolar. Os resultados do estudo demonstraram que os alunos com incapacidade têm uma qualidade de vida mais baixa que os alunos sem incapacidade. As diferenças foram significativas em três domínios: satisfação, bem-estar e pertença social (<http://www.aaid.org>).

Blasco e Verdugo (2001) avaliaram a qualidade de vida de 4 pessoas com deficiência mental grave que estavam inseridas num centro residencial, a partir das suas expectativas e experiências. Mediram três dimensões da qualidade de vida: bem-estar emocional, relações interpessoais e autodeterminação. A observação participante foi o método utilizado neste estudo a par de outras técnicas como aplicação de escalas e questionários a “informantes-chave”. Cada um dos quatro participantes transmitiu a sua percepção única e exclusiva sobre a sua qualidade de vida. Os investigadores acederam à subjectividade da pessoa com deficiência mental através de uma relação personalizada que incluía a utilização de signos gestuais e pictográficos e da participação na sua vida quotidiana. As conclusões do estudo sobre a qualidade de vida dos participantes indicam que:

- As pessoas que estão ao lado dos participantes, que os cuidam, atendem, educam, etc. são a sua principal fonte de apoio e factor determinante na sua percepção de qualidade de vida;
- Quando os participantes têm os sistemas de apoio necessários para a satisfação das suas

necessidades e para alcançar maiores níveis de autodeterminação, verifica-se uma melhoria dos seus sentimentos de bem-estar;

- O conhecimento de como os participantes experienciam a sua qualidade de vida é fundamental para guiar os serviços residenciais na elaboração de programas personalizados que fortalecem a identidade dos residentes, ao ter em conta os seus gostos, as suas aspirações e valores (Verdugo et al., 2001).

Na Bélgica, Gonzales-Puell (2001) realizou um estudo sobre a qualidade de vida de pessoas com deficiência mental severa e profunda. Os resultados mostram que:

1. Os participantes do sexo feminino obtêm melhores resultados que os participantes do sexo masculino. Os melhores resultados são das participantes que frequentavam centros ocupacionais e mantinham um meio familiar equilibrado.
2. As pessoas com deficiência mental, tanto homens como mulheres, que vivem em serviços residenciais obtêm um resultado inferior do que aquelas que vivem com as suas famílias de origem.
3. Quanto à relação entre idade mental e qualidade de vida verifica-se que quanto maior a idade mental, maior é o nível de qualidade de vida.

Piteira (2001) avaliou a qualidade de vida percebida por jovens de ambos os sexos, com e sem necessidades educativas especiais, que frequentavam escolas do 2º e 3º ciclo do Alentejo Litoral. A amostra era constituída por 135 jovens, de ambos os sexos, com necessidades educativas especiais com idades entre os 11 e os 19 anos e 75 jovens sem necessidades educativas especiais com idades entre os 10 e os 15 anos. Os principais resultados sugerem que não existem diferenças significativas entre participantes do sexo masculino e participantes do sexo feminino e que os jovens sem necessidades educativas especiais têm uma melhor qualidade de vida que os jovens com necessidades educativas especiais. Dos participantes com necessidades educativas especiais aqueles cuja incapacidade era menos severa tinham um maior nível de qualidade de vida (Verdugo et al., 2001).

3. Objectivo do Estudo, Problema e Questões de investigação

Este trabalho tem como objectivo reflectir sobre a qualidade de vida das pessoas com deficiência mental, tentando perceber quais os aspectos que podem ser melhorados para garantir uma maior qualidade de vida neste tipo de população.

O problema que colocamos nesta investigação é o seguinte: “Qual a avaliação que as pessoas com deficiência mental fazem da sua qualidade de vida? Essa avaliação é coincidente com a avaliação feita pelos funcionários que trabalham com estas pessoas?”

Partindo do problema podem ser formuladas as seguintes questões de investigação:

1. Qual a avaliação que a pessoa com deficiência mental faz da sua qualidade de vida?
2. Quais os domínios da qualidade de vida considerados mais importantes para a pessoa com deficiência mental? Quais os menos importantes?
3. Quais os domínios de qualidade de vida mais satisfatórios para a pessoa com deficiência mental? E os menos satisfatórios?
4. O grau de satisfação das pessoas com deficiência mental relativamente aos domínios da qualidade de vida poderá variar em função de algumas características demográficas como género sexual, idade, estatuto socioeconómico e nível de deficiência mental?
5. Qual a avaliação que os funcionários que trabalham com pessoas com deficiência mental fazem sobre a qualidade de vida destas pessoas?
6. Quais os domínios da qualidade de vida considerados pelos funcionários que trabalham com pessoas com deficiência mental mais satisfatórios na vida destas pessoas? Quais os menos satisfatórios?
7. Existem diferenças significativas entre a avaliação que a pessoa com deficiência mental faz da sua qualidade de vida e a avaliação do funcionário que trabalha com estas pessoas?

Seguidamente, iremos apresentar a caracterização do grupo de participantes e os procedimentos utilizados no desenvolvimento deste estudo.

Método

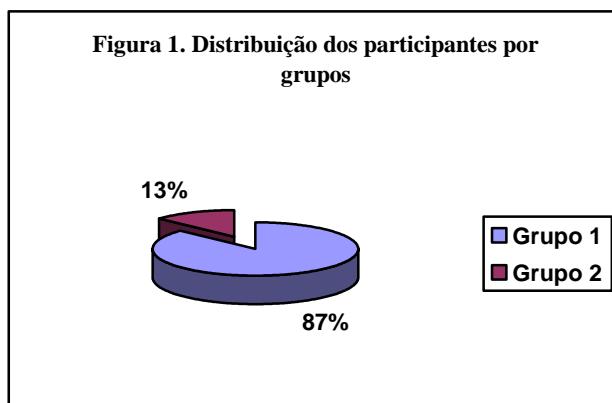
Tipo de Estudo

O desenho deste estudo é descritivo transversal uma vez que foca um grupo representativo da população em estudo (pessoas com deficiência mental) e os dados são recolhidos num único momento (Ribeiro, 1999).

Participantes

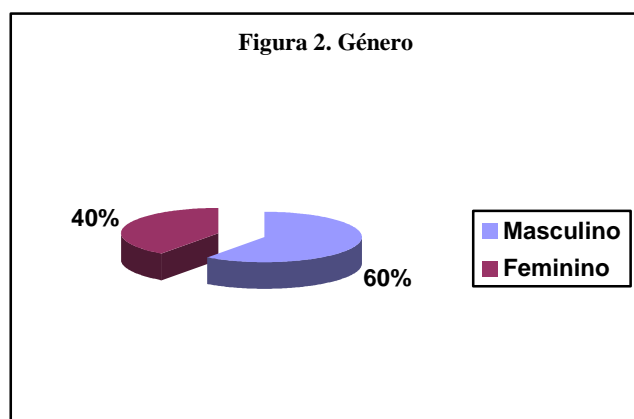
Os participantes constituem dois grupos, um com pessoas com deficiência mental e o outro com funcionários que trabalham directamente com o primeiro grupo. Assim, o grupo 1 é constituído por 27 jovens adultos com deficiência mental que frequentam um Centro de Formação e Reabilitação Profissional e o grupo 2 é constituído por 4 funcionários desse Centro de Formação e Reabilitação Profissional.

O processo de selecção dos participantes foi não probabilístico. Trata-se de uma amostra de conveniência. Os participantes do grupo 1 foram seleccionados através do Serviço de Psicologia do Centro que indicou quais os utentes que tinham a idade e o grau de deficiência mental pretendidos para este estudo. Os participantes do grupo 2 foram seleccionados pelo investigador tendo em conta que eram aqueles que apresentavam uma relação mais próxima com os participantes do grupo 1. Seguidamente apresentamos um gráfico representativo da distribuição dos participantes por grupo (ver Anexo A):

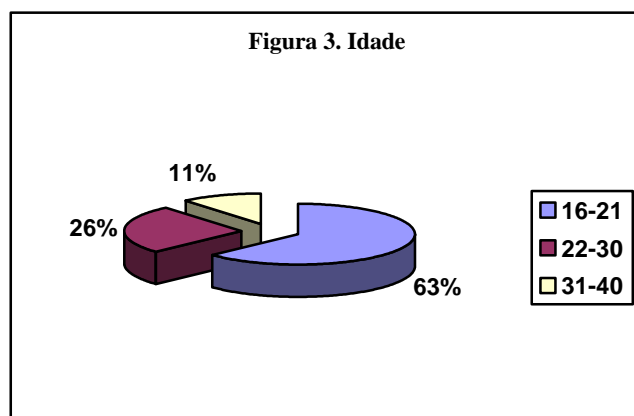


Caracterização dos grupos de participantes:

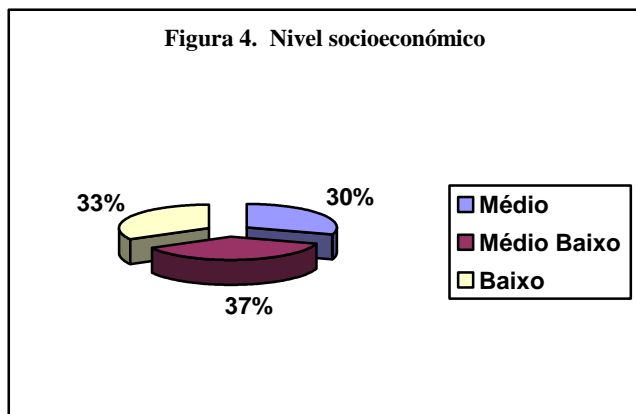
Grupo 1



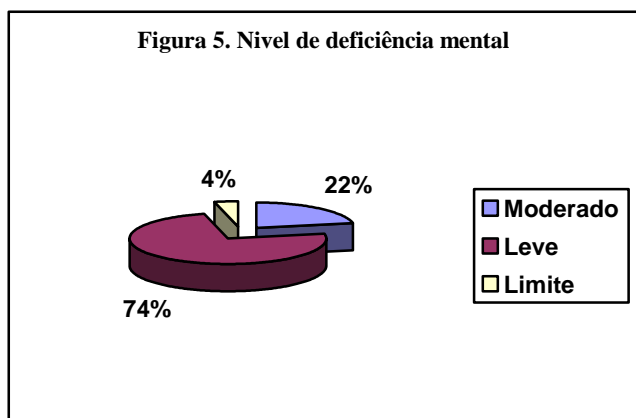
Como se pode verificar na figura 2., a maioria dos participantes do grupo 1 são do sexo masculino (ver Anexo A). Podemos acrescentar que no Centro de Formação e Reabilitação Profissional anteriormente referido existe uma população maioritariamente do sexo masculino.



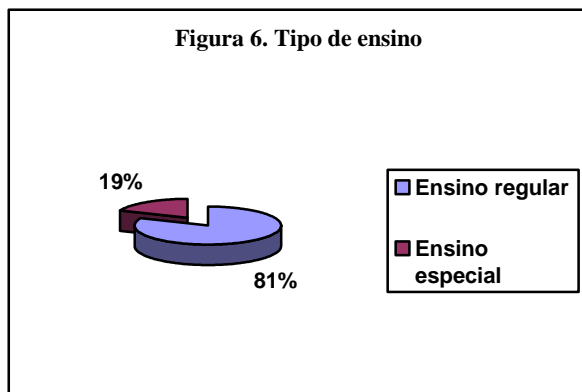
Como se pode observar na figura 3., a maioria dos participantes que constituem o grupo 1 têm entre 16 a 21 anos de idade (63%). Existem alguns participantes entre os 22 e os 30 anos de idade (26%) e 11% dos participantes situam-se no intervalo de idade 31-40 anos. Não existem participantes com mais de 40 anos de idade (ver Anexo A).



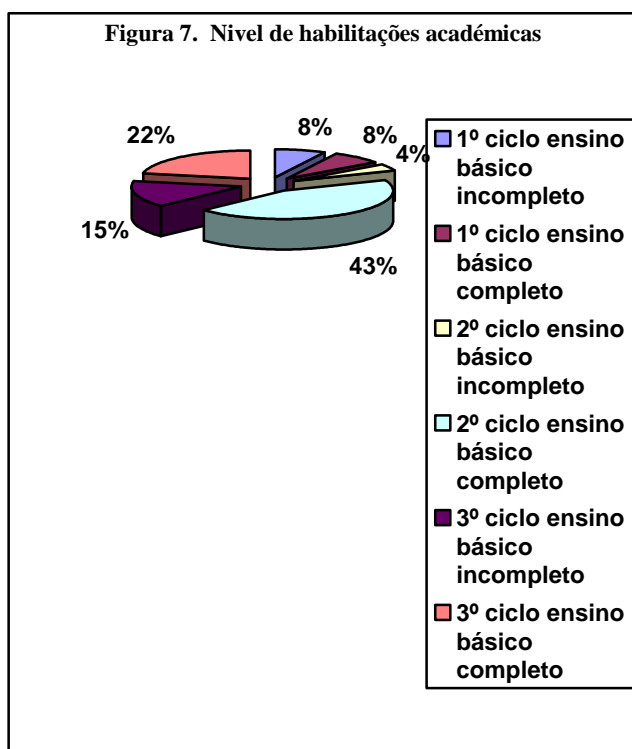
Em relação ao nível socioeconómico, este grupo distribui-se entre os níveis médio, médio baixo e baixo. Não existem participantes com um nível socioeconómico alto ou médio alto (ver Anexo A).



Como podemos ver na figura 5, 74% dos participantes do grupo 1 têm uma deficiência mental ligeira (Q.I entre 55-69) e 22% dos participantes têm deficiência mental moderada. Apenas um participante pode ser considerado um caso limite (Q.I de 70 ou mais) (ver Anexo A).



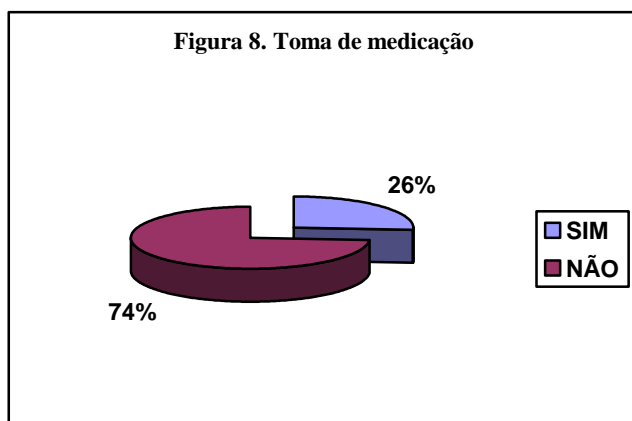
Em relação ao tipo de ensino a figura 6 mostra-nos que a maioria dos participantes do grupo 1 (81%) frequentou o ensino regular e que apenas 19% frequentou o ensino especial (ver Anexo A). No entanto, a maioria dos participantes frequentou o ensino regular com currículo alternativo.



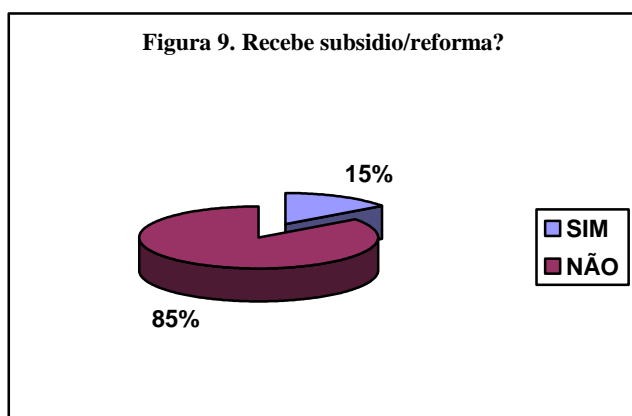
Como podemos verificar na figura 7 não existem participantes que nunca tenham frequentado a escola ou que tenham o ensino secundário ou superior.

A maioria dos participantes do grupo 1 tem o 2º ciclo do ensino básico completo (43%); com este ciclo de estudos incompleto existem apenas 4% de participantes; 22% de participantes tem o 3º ciclo do ensino básico completo e 15% este nível de estudos

incompleto. Em relação ao 1º ciclo do ensino básico, temos 8% de participantes com este ciclo de estudos completo e 8% com o ciclo incompleto (ver Anexo A).



A figura 8 refere-se à toma de medicação, que é feita por apenas 26% dos participantes do grupo 1 (ver Anexo A).



De acordo com a figura 9, 85% do grupo 1 não recebe reforma ou qualquer tipo de subsídio; apenas 15% recebe reforma ou subsídio (ver Anexo A).

Para finalizar a caracterização do grupo 1, resta-nos dizer que todos os participantes desta amostra são solteiros e apenas 19% têm namorado(a). A maioria dos participantes não tem nenhuma deficiência associada à deficiência mental verificando-se que o problema mais vezes associado a este grupo são dificuldades de aprendizagem. Todos os participantes deste grupo trabalham no Centro de Formação e Reabilitação Profissional no âmbito da formação profissional e residem com a família.

Relativamente ao grupo 2 este é constituído por uma psicóloga clínica, uma técnica de serviço social, uma formadora e o director técnico do Centro de Formação e Reabilitação Profissional anteriormente referido. Este grupo distribui-se da seguinte forma em relação à

faixa etária: dois participantes têm mais de 50 anos de idade, um participante situa-se entre os 22-30 anos e o outro entre os 31-40 anos de idade. Estes participantes avaliaram a sua qualidade de vida entre “média” e “alta”.

Instrumento

A avaliação foi feita através de uma Escala de Qualidade de Vida (Verdugo et. al., 2005) desenvolvida pelo Instituto Universitário de Integración en la Comunidad (INICO), Universidade de Salamanca (ver Anexo B). Este instrumento é um dos poucos disponíveis que se destinam a ser aplicados às pessoas com deficiência mental estando a ser utilizado no âmbito de um estudo internacional. Neste momento está em processo de validação em vários países e os resultados deste estudo serão incluídos nesse processo.

A escala inclui 3 conjuntos de questões relativas a dados sociodemográficos:

- O primeiro deverá ser preenchido pelo investigador e diz respeito à pessoa com deficiência mental. As questões incluem dados como idade, sexo, morada, nível socioeconómico, estado civil, medicação, grau de deficiência mental, subsídio/reforma, provas aplicadas para avaliar a deficiência mental, deficiência associada, situação laboral, tipo de escolarização, habilitações académicas e tipo de residência.

- O segundo diz respeito aos funcionários que trabalham directamente com a pessoa com deficiência mental e inclui dados como nome, cargo que ocupa na instituição, sexo, idade e a questão “acredito que a minha qualidade de vida é: muito alta, alta, média, baixa ou muito baixa”.

- Por último, o terceiro diz respeito à instituição onde se inserem os participantes e inclui o nome da instituição, telefone, fax, e-mail e morada.

As questões relativas à qualidade de vida destinam-se a ser aplicadas à pessoa com deficiência mental e aos funcionários que trabalham directamente com estas pessoas.

A parte objectiva destina-se aos funcionários; estes respondem a um conjunto de questões referentes à qualidade de vida de determinado participante com deficiência mental. É considerada objectiva por três razões: (1) porque mede aspectos observáveis e objectivos; (2) devido ao seu formato sim/não e (3) porque reflecte o ponto de vista de um observador externo, mais especificamente o dos funcionários que trabalham com a pessoa com deficiência mental. É constituída por um questionário com 29 itens, formulado com frases na 3ª pessoa, com um formato de resposta sim/não. Para além disso, o funcionário tem que

avaliar a qualidade de vida da pessoa com deficiência mental usando um formato tipo Likert, escolhendo entre as opções Muito Alta; Alta; Média; Baixa; Muito Baixa.

A parte subjectiva destina-se à pessoa com deficiência mental. É considerada subjectiva porque acede a aspectos subjectivos da qualidade de vida, pelo seu formato tipo Likert e porque reflecte o ponto de vista da pessoa com deficiência mental. Consiste em 47 itens com 4 opções de resposta: Totalmente em desacordo; Em desacordo; De acordo; Totalmente de acordo.

Ao incluir duas partes, uma objectiva e outra subjectiva, a Escala de Qualidade de Vida para Adultos permite-nos verificar se existem discrepâncias entre a avaliação dos funcionários e a avaliação das pessoas com deficiência mental sobre a sua qualidade de vida; se essas discrepâncias existem dever-se-á interpretá-las. Desta forma podemos ter uma perspectiva mais completa sobre a qualidade de vida destas pessoas e assim percebermos que aspectos podem ser melhorados nesta área.

No final existem ainda duas questões: na primeira questão o participante tem que avaliar a sua qualidade de vida escolhendo entre 5 opções (Muito alta; Alta; Média; Baixa; Muito baixa), na segunda questão o participante tem que ordenar 8 domínios da qualidade de vida de acordo com a importância que têm para si.

Os 8 domínios da qualidade de vida presentes nesta questão são: relações interpessoais; autodeterminação; bem-estar emocional; desenvolvimento pessoal; bem-estar físico; direitos, bem-estar material; inclusão social. Para esta questão o examinador dispõe de 8 cartões com o nome dos domínios (ver Anexo B).

Os cartões são apresentados à pessoa com deficiência mental juntamente com a definição de cada domínio.

A utilização dos cartões é opcional; neste trabalho optou-se pela sua utilização. Após a obtenção da escala procedeu-se à sua adaptação à língua portuguesa, uma vez que a versão facultada para este estudo foi a brasileira. Depois foi aplicado um pré-teste a 6 participantes, utentes do Centro de Formação e Reabilitação Profissional já anteriormente referido, de modo a verificar a existência de alguma falha ou dificuldade de resposta que indicasse a necessidade de efectuar alterações na escala. Os resultados do pré-teste indicaram que não seria necessário realizar alterações na escala.

Procedimento

O primeiro passo consistiu em pesquisar qual o instrumento mais adequado para esta investigação. Uma vez seleccionado o instrumento foi efectuado contacto com o seu autor (Verdugo, 2005) a fim de se pedir autorização para a sua utilização (ver Anexo C). A autorização para aplicação da escala foi obtida, ficando também acordado que os resultados reportados nesta investigação seriam enviados para o autor da escala, a fim de serem utilizados na validação do instrumento em Portugal. Estes resultados serão depois comparados com os resultados de outros países, contribuindo dessa forma para um estudo internacional.

Posteriormente, foi efectuado contacto com um Centro de Formação e Reabilitação Profissional para jovens e adultos com deficiência mental para que fosse obtida a autorização necessária para a realização do nosso trabalho. Com essa finalidade foi entregue no Centro uma carta de autorização (ver Anexo D). Depois de obtida essa autorização foi feito um contacto com o serviço de Psicologia do Centro, procedendo-se então à selecção dos participantes do estudo, tendo em conta a sua idade e grau de deficiência mental. Foi estabelecida a calendarização de entrevistas com estes participantes tendo sido logo entregue uma carta de consentimento informado aos seus encarregados (ver Anexo D). Ficou acordado com o Centro que seriam os encarregados dos participantes a assinar a carta de consentimento informado, uma vez que toda e qualquer actividade realizada na instituição tem que ser comunicada e autorizada pelos responsáveis pelos utentes. No entanto, foi pedido também o consentimento verbal dos participantes para responderem à escala. A carta de consentimento informado dirigida aos encarregados destes participantes foi feita conjuntamente com o Centro, de acordo com o modelo utilizado para comunicações do Centro aos encarregados dos utentes.

Depois de obtidas todas as cartas foi explicado a cada participante em que consistia a escala, qual o seu objectivo, as instruções e de seguida foram colocadas as questões da escala. A aplicação do instrumento foi realizada sob a forma de entrevista a fim de se perceber se cada participante entendia bem os itens. A aplicação da escala teve uma duração média de 20 minutos, variando consoante a maior ou menor compreensão dos itens por parte dos participantes. No fim, foi sempre agradecida a cooperação dos participantes. Depois de aplicadas todas as escalas os protocolos foram recolhidos e analisados.

Iniciou-se assim uma outra fase deste estudo: a aplicação da escala aos funcionários.

Inicialmente, foi feita a calendarização das entrevistas com os funcionários; foi-lhes explicado aos funcionários o objectivo do estudo e pedido o seu consentimento (ver Anexo D). Uma vez obtido este consentimento, iniciou-se a aplicação da escala. Foi explicado aos funcionários como deveriam preencher a escala. Os protocolos foram também depois recolhidos e analisados.

De seguida, apresentamos os resultados obtidos através da aplicação do instrumento.

Resultados

O programa de estatística utilizado para se proceder ao tratamento de dados deste estudo foi o SPSS 16.0.

Efectuou-se estatística descritiva, nomeadamente média e desvio padrão, mínimo e máximo, para os domínios e total da escala de qualidade de vida tanto para a avaliação dos funcionários como para a avaliação da pessoa com deficiência mental. No sentido de se poder comparar os resultados dos domínios entre si e constatar em que aspectos existe maior/menor qualidade de vida converteu-se cada domínio e total da escala num score de 0-100 usando a seguinte fórmula: $[(\text{score}-\text{min})/(\text{max}-\text{min})] \times 100$. De seguida efectuou-se o cálculo das médias ordenando-as por ordem decrescente (do domínio com mais qualidade de vida para o domínio com menos qualidade de vida). Foi também possível observar quantos sujeitos tinham resultados inferiores a 50 (meio da escala) e conseqüentemente uma qualidade de vida menos positiva.

Utilizou-se ainda estatística inferencial, tendo-se recorrido aos seguintes testes:

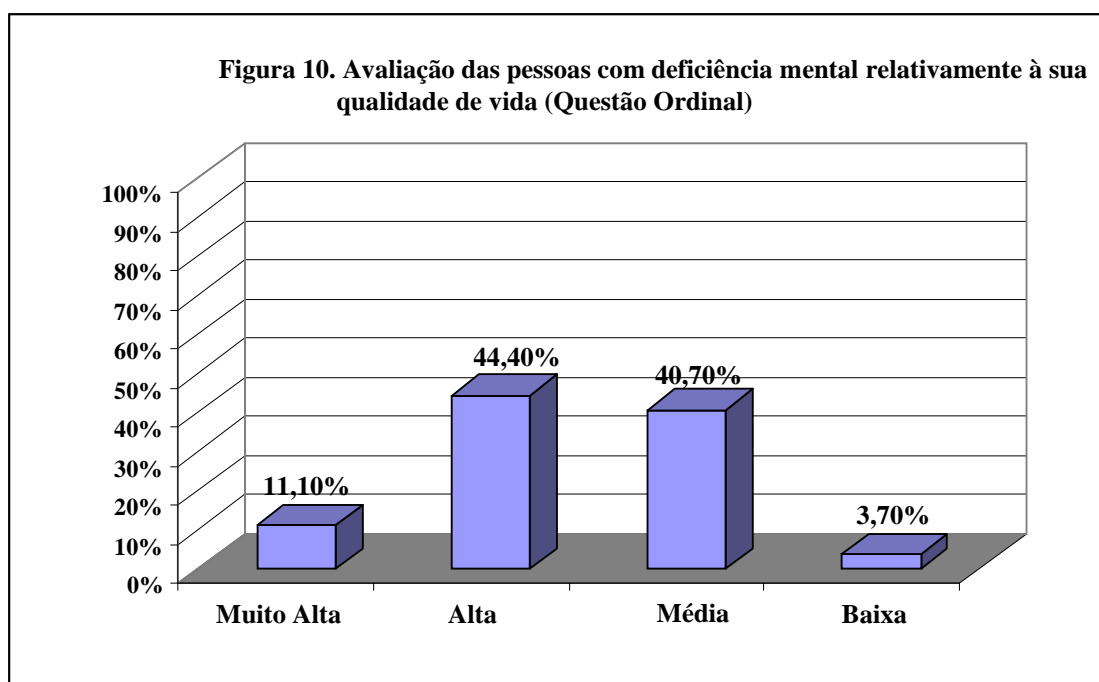
- 1 Teste paramétrico t de student para amostras independentes: teste que permite comparar as médias de dois grupos tendo como requisitos que a escala da variável dependente seja quantitativa e que tenha distribuição normal nos dois grupos. Utilizou-se este teste paramétrico para comparar sexo feminino e masculino nos domínios e total da escala de qualidade de vida, uma vez que ambos os sexos tinham distribuição normal nestas variáveis.
- 2 Correlação não paramétrica – Spearman: utilizou-se esta correlação para relacionar variáveis qualitativas com escala ordinal (idade em faixas etárias, estatuto socioeconómico e grau de deficiência) com os domínios e total da escala de qualidade de vida com escala quantitativa. Não se colocou a hipótese de utilizar uma correlação paramétrica dado as variáveis a correlacionar não serem todas quantitativas.
- 3 Teste Não paramétrico Wilcoxon: este teste permite comparar 2 amostras dependentes ou emparelhadas, tendo sido utilizado para comparar a avaliação

dos funcionários sobre a qualidade de vida das pessoas com deficiência mental com a auto-avaliação destes últimos nos vários domínios da escala. Utilizou-se esta prova não paramétrica dado não se ter verificado a existência de uma distribuição normal nas avaliações dos funcionários e pessoas com deficiência mental.

O nível de significância utilizado neste estudo (grau de probabilidade erro máximo que estávamos dispostos a aceitar) foi de 0,05 (5%).

Vamos começar por analisar a escala aplicada à pessoa com deficiência mental.

Avaliação Da Pessoa Com Deficiência Mental Relativamente à Sua Qualidade De Vida



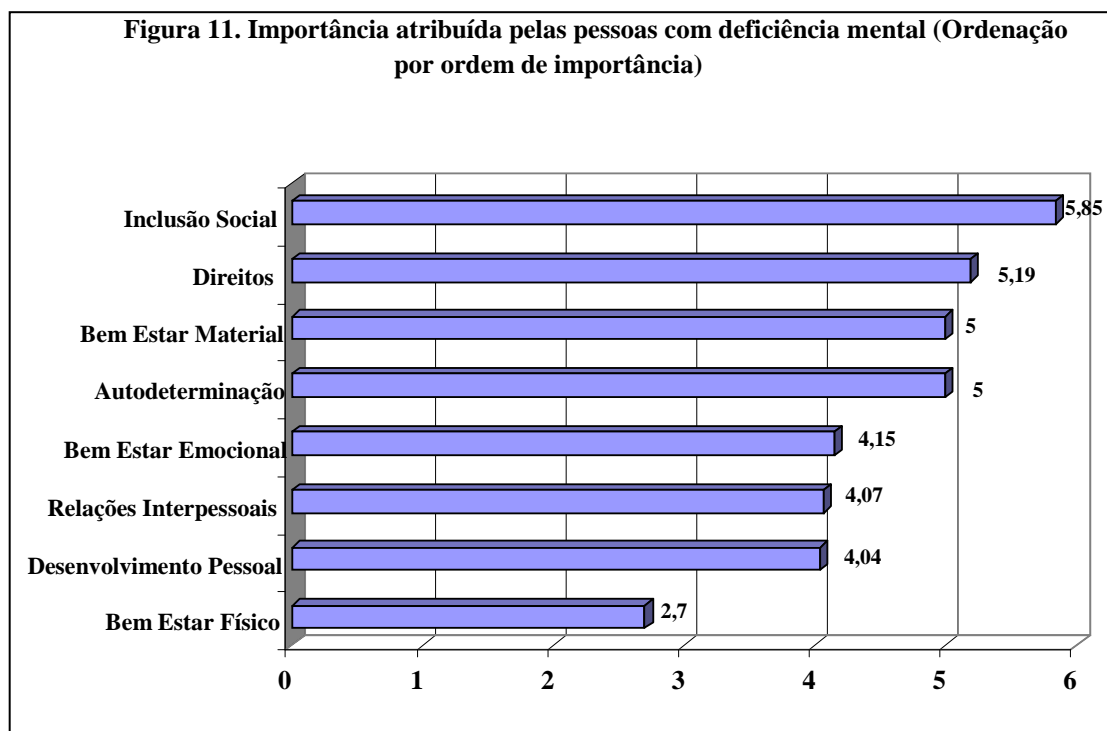
Os resultados indicam que a maioria dos participantes (44,4%) avaliou a sua qualidade de vida como “Alta” e 40,7% dos participantes classificou a sua qualidade de vida como média. Apenas 3,7% dos participantes considerou ter uma qualidade de vida baixa e nenhum considerou ter uma qualidade de vida muito baixa (opção também existente na escala) (ver anexo E).

Tabela 1. Total de qualidade de vida da escala aplicada às pessoas com deficiência mental sobre a sua qualidade de vida

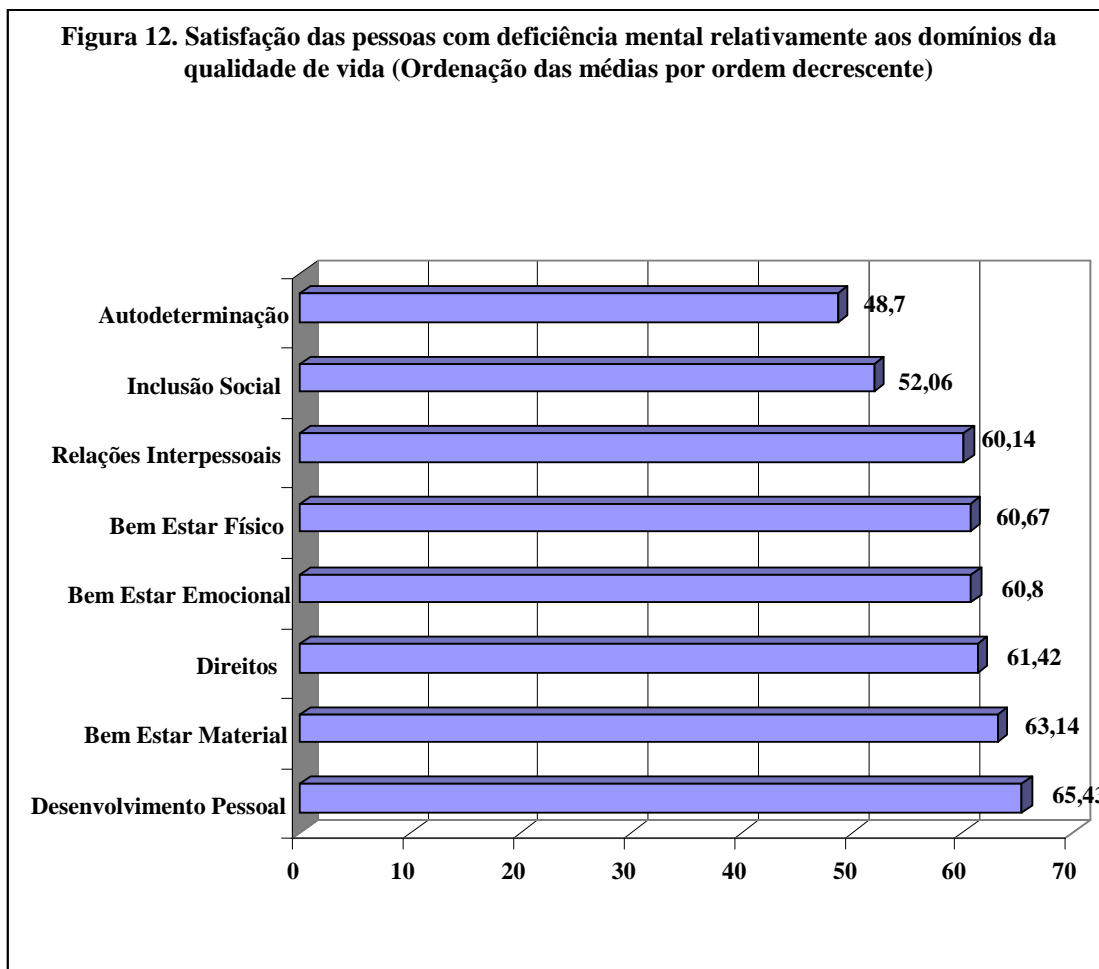
TOTAL QOL	
N	27
Média	57,95
Mediana	58,87
Desvio Padrão	6,455
Mínimo	43
Máximo	76
Percentis	
	25
	55,32
	50
	58,87
	75
	60,99
% de sujeitos com resultados < 50	11,1%

(Escala Convertida para 0-100)

O total de qualidade de vida da escala aplicada à pessoa com deficiência mental revela que apenas 11,1% dos participantes com deficiência mental tiveram um total de qualidade de vida inferior à média (ver anexo E). Isto significa que a maioria dos participantes, considerando as suas respostas, tem uma boa qualidade de vida.



Os resultados mostram-nos que o domínio mais importante para a pessoa com deficiência mental é o Bem-estar Físico uma vez que é o domínio que apresenta a média inferior (2,7). Neste item, as pontuações mais baixas indicam a preferência dos participantes uma vez que a pontuação 1 correspondia ao domínio mais importante e a pontuação 8 ao domínio menos importante. O domínio de qualidade de vida considerado menos importante para estes participantes é a Inclusão Social com uma média de 5,85 e um desvio-padrão de 1,748 (ver anexo E).



De acordo com as respostas dadas pelos participantes podemos concluir que o domínio considerado mais satisfatório nas suas vidas é o Desenvolvimento Pessoal. O domínio considerado menos satisfatório pelos participantes é a Autodeterminação. Este domínio é aquele que apresenta uma maior discrepância de valores em relação aos outros domínios; todos os outros domínios apresentam médias com valores muito aproximados (excepto a Inclusão Social que é considerado o 2º domínio menos satisfatório para estes participantes) (ver anexo E).

De seguida, iremos analisar se existe alguma relação entre a satisfação da pessoa com deficiência mental relativamente aos domínios da sua qualidade de vida e algumas características sócio-demográficas.

Relação Entre Qualidade De Vida e Características Sócio-demográficas

Tabela 2: T de Student para Amostras Independentes - Comparação do Sexo Masculino e Sexo Feminino na Escala de Qualidade de Vida

	SEXO	N	Média	Desvio Padrão	T de Student
Bem-estar Emocional	Masculino	16	64,06	13,165	t = 1,310
	Feminino	11	56,06	18,668	p = 0,202
Relações Interpessoais	Masculino	16	61,31	8,316	t = 0,632
	Feminino	11	58,44	15,222	p = 0,533
Bem-estar Material	Masculino	16	62,20	8,057	t = -0,624
	Feminino	11	64,50	11,140	p = 0,538
Desenvolvimento Pessoal	Masculino	16	63,19	7,824	t = -1,260
	Feminino	11	68,69	14,756	p = 0,219
Bem-estar Físico	Masculino	16	63,69	6,706	t = 2,176
	Feminino	11	56,28	11,028	p = 0,039*
Autodeterminação	Masculino	16	53,01	5,188	t = 3,121
	Feminino	11	42,42	10,392	p = 0,008**
Inclusão Social	Masculino	16	51,04	7,091	t = -0,803
	Feminino	11	53,54	9,052	p = 0,430
Direitos	Masculino	16	64,06	8,454	t = 1,400
	Feminino	11	57,58	15,570	p = 0,174
TOTAL QOL	Masculino	16	59,49	3,212	t = 1,317
	Feminino	11	55,71	9,140	p = 0,213

(* Diferença Significativa para $p \leq 0,05$, ** Diferença Significativa para $p \leq 0,01$)

Utilizou-se o teste t de Student para comparar a avaliação das pessoas com deficiência mental de ambos os sexos nos resultados da escala de qualidade de vida. Utilizou-se este teste paramétrico dado o teste de normalidade Shapiro-Wilk ter revelado que os dois grupos têm distribuição normal em todos os domínios e no total da escala (ver anexo E).

O teste t de Student para amostras independentes revelou diferenças significativas entre os dois sexos em dois domínios da escala: Bem-estar Físico e Autodeterminação, sendo os sujeitos do sexo masculino os que consideram ter uma melhor qualidade de vida nestes aspectos.

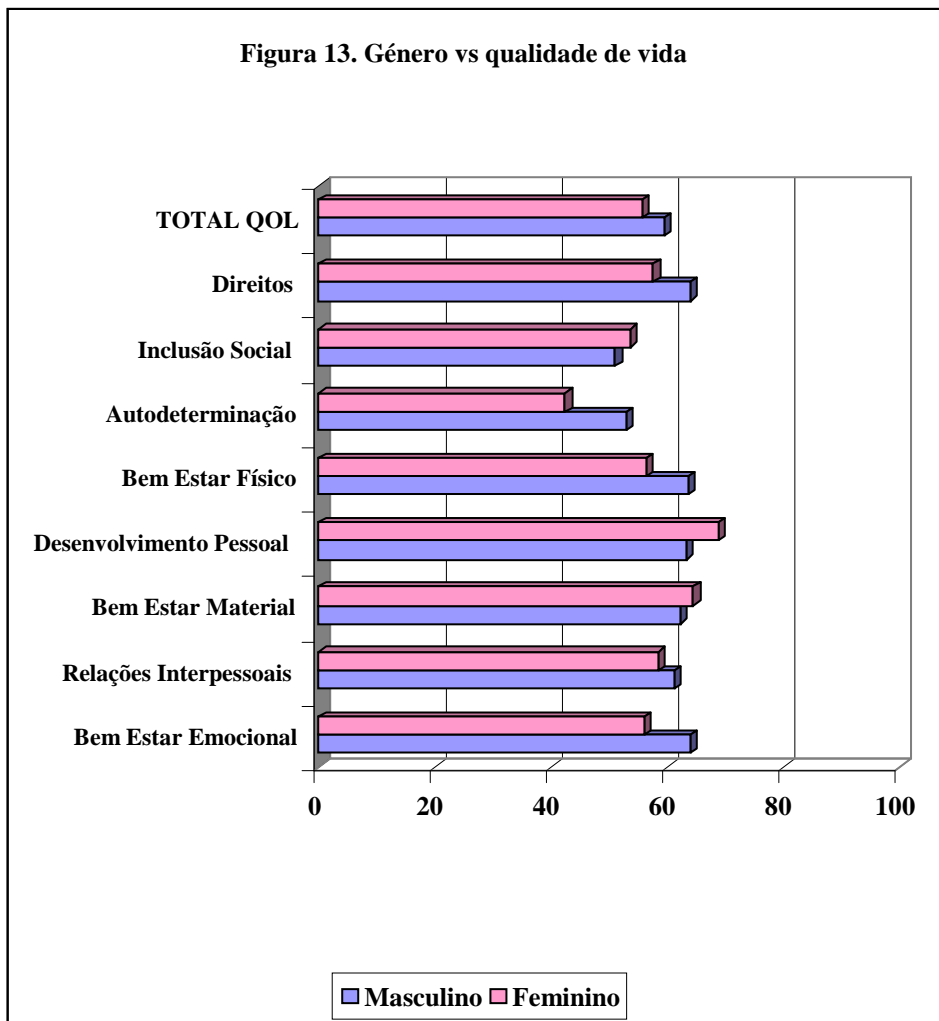


Tabela 3. Correlação de Spearman : Relação entre Idade, Estatuto socioeconómico e Nível de deficiência mental vs Qualidade de vida

		Idade	Estatuto Socioeconómico	Nível de Deficiência mental
Bem-estar Emocional	Correlação Spearman	,333	,072	,203
	P	,089	,720	,311
Relações Interpessoais	Correlação Spearman	,117	-,114	,023
	P	,560	,573	,909
Bem-estar Material	Correlação Spearman	,379(*)	,003	,448(*)
	P	,050	,988	,019
Desenvolvimento Pessoal	Correlação Spearman	,103	,082	,077
	P	,611	,683	,704
Bem-estar Físico	Correlação Spearman	-,051	,030	-,117
	P	,802	,884	,560
Autodeterminação	Correlação Spearman	-,086	,061	-,146
	P	,671	,764	,467
Inclusão Social	Correlação Spearman	-,033	,131	,291
	P	,869	,515	,140
Direitos	Correlação Spearman	,096	-,222	-,080
	P	,633	,267	,691
TOTAL QOL	Correlação Spearman	,173	,033	,165
	P	,387	,872	,411

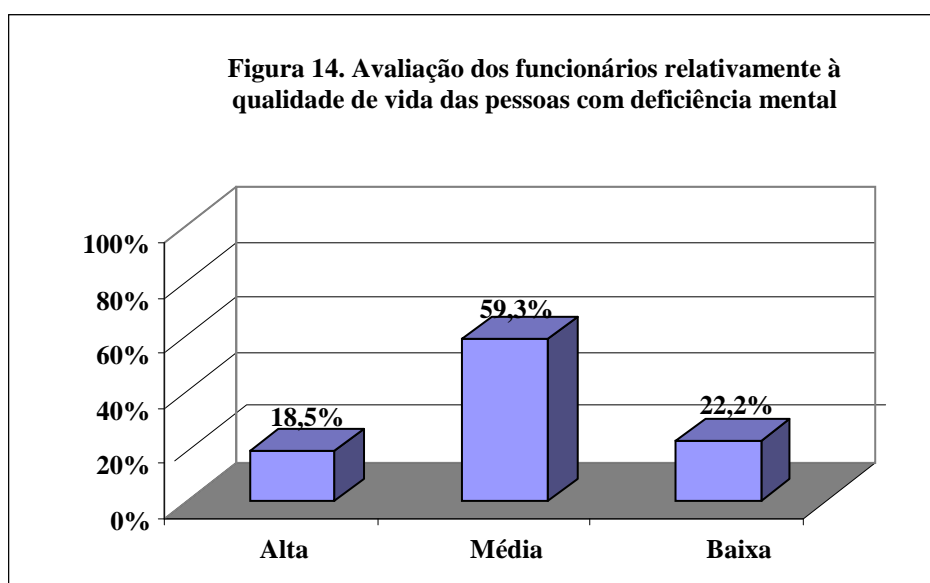
* Correlação Significativa para $p \leq 0,05$.

Embora os domínios e total da escala tenham escala quantitativa (escala métrica), as variáveis idade, estatuto socioeconómico e nível de deficiência mental têm escala qualitativa (ordinal); como tal teve de se recorrer a um coeficiente de correlação não paramétrico (correlação de Spearman) para correlacionar estas variáveis sócio-demográficas com a escala de qualidade de vida. No sentido de facilitar a leitura das correlações inverteu-se as escalas do estatuto socioeconómico e grau de deficiência, dando-se códigos mais baixos às categorias mais baixas destas variáveis (ex. 1 – ao estatuto baixo e 1 ao grau de deficiência mental Limite) e códigos mais altos às categorias mais altas (ex.: 5 ao estatuto socioeconómico baixo e 5 ao grau de deficiência mental Profundo). A correlação de Spearman revelou a existência

de uma correlação significativa positiva entre o domínio Bem-estar Material e as variáveis idade e nível de deficiência mental: existe uma tendência para quanto maior a idade e o nível de deficiência do participante, mais positiva a avaliação relativamente à qualidade de vida referente ao bem-estar material.

Vamos agora analisar a escala aplicada aos funcionários:

Avaliação dos Funcionários Relativamente à Qualidade De Vida Das Pessoas Com Deficiência Mental Com Quem Trabalham



(Escala convertida para 0-100)

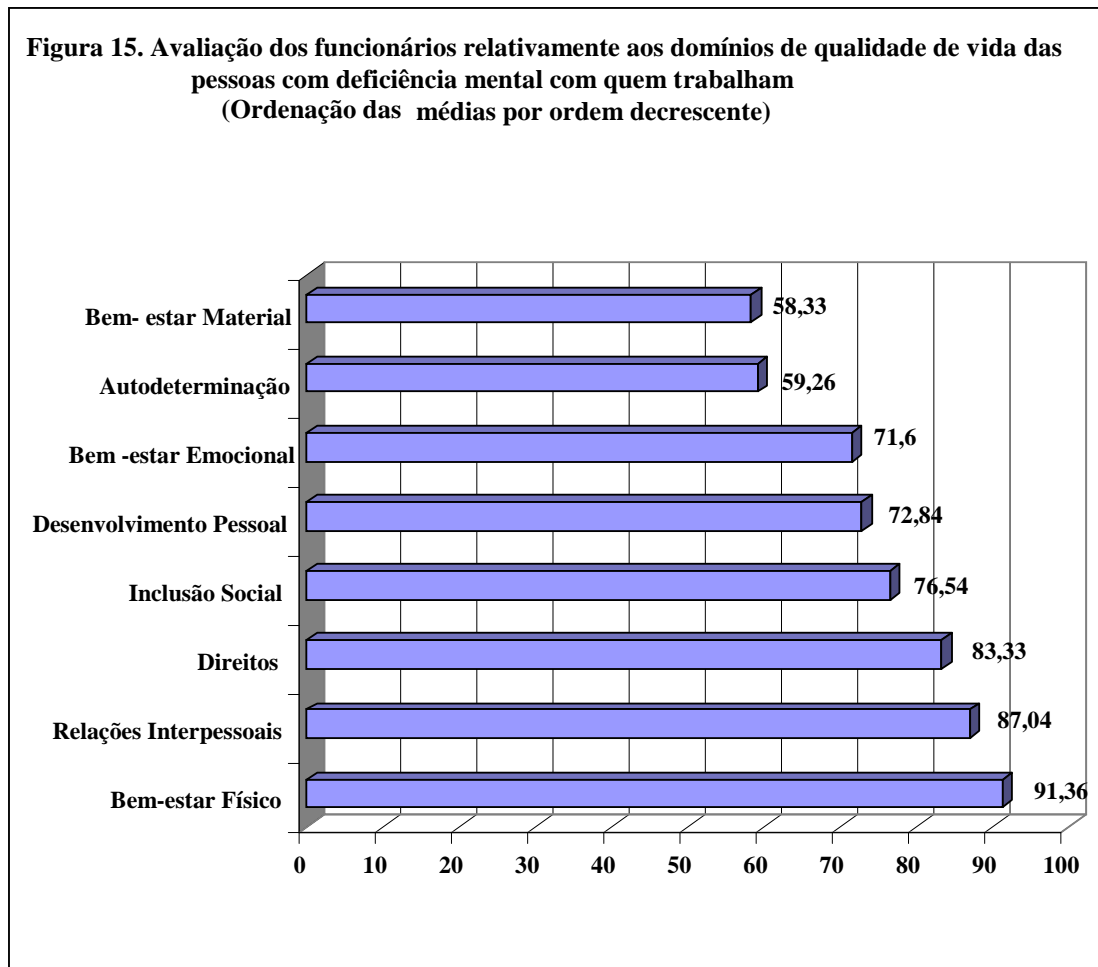
A maioria dos funcionários (59,3%) considera que as pessoas com deficiência mental (utentes da instituição onde trabalham) participantes deste estudo têm uma qualidade de vida média (ver anexo E). Nenhum funcionário considerou que estas pessoas teriam uma qualidade de vida muito alta ou muito baixa (opções também existentes na escala).

Tabela 4. Total de qualidade de vida da escala aplicada aos funcionários (relativamente à vida da pessoa com deficiência mental)

		TOTAL QOL
N		27
Média		74,07
Mediana		75,86
Desvio Padrão		15,22
Mínimo		48
Máximo		100
Percentis	25	65,52
	50	75,86
	75	82,76
% de sujeitos com resultado < 50		11,1%

(Escala Convertida para 0-100)

O total de qualidade de vida da escala aplicada aos funcionários foi positivo na maioria dos casos. Tal como na escala aplicada à pessoa com deficiência mental, apenas em 11,1% dos casos o total de qualidade de vida foi inferior á média (ver anexo E).



Segundo as respostas dos funcionários, o domínio de qualidade de vida mais satisfatório na vida dos participantes com deficiência mental seria o Bem-estar Físico com uma média de 91,36. O domínio de qualidade de vida menos satisfatório na vida dos participantes com deficiência mental seria, segundo as respostas dos funcionários, o Bem-estar material com uma média de 58,33 (ver anexo E).

Resta-nos agora comparar a avaliação feita pela pessoa com deficiência mental sobre a sua qualidade de vida e a avaliação dos funcionários que trabalham com estas pessoas.

Qualidade De Vida: Comparação Entre a Avaliação Dos Funcionários e a Avaliação Das Pessoas Com Deficiência Mental

Tabela 5. Teste Wilcoxon : Qualidade de vida - avaliação dos funcionários vs avaliação das pessoas com deficiência mental

	Avaliação do funcionário		Avaliação da pessoa com deficiência mental		Wilcoxon
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	
Bem-estar Emocional	71,60	36,636	60,80	15,814	Z = -1,734 p = 0,08
Relações Interpessoais	87,04	20,06	60,14	11,449	Z = -2,246 p = 0,000**
Bem-estar Material	58,33	37,339	63,14	9,301	Z = -5,65 p = 0,572
Desenvolvimento Pessoal	72,84	30,714	65,43	11,253	Z = -1,683 p = 0,09
Bem-estar Físico	91,36	17,523	60,67	9,301	Z = -3,925 p = 0,000**
Autodeterminação	59,26	30,625	48,70	9,228	Z = -1,840 p = 0,066
Inclusão Social	76,54	22,293	52,06	7,879	Z = -3,725 p = 0,000**
Direitos	83,33	18,345	61,42	12,043	Z = -3,664 p = 0,000**
Total QOL	74,07	15,223	57,95	6,455	Z = -3,964 p = 0,000**

(** Diferenças muito significativas)

No sentido de se poder comparar a avaliação dos funcionários e a avaliação das pessoas com deficiência mental nos domínios e total da escala de qualidade de vida, converteu-se os scores dos domínios e do total numa escala de 0 a 100. Averiguou-se depois a existência de normalidade através do teste de normalidade Shapiro-Wilk (ver anexo E).

O facto dos dados não terem normalidade conduziu à escolha de uma prova não paramétrica nomeadamente o teste de Wilcoxon que nos permite comparar 2 amostras emparelhadas. Apresentou-se ainda, no sentido de uma melhor visualização dos resultados, estatística descritiva (média e desvio Padrão).

O teste de Wilcoxon revelou a existência de diferenças muito significativas entre a avaliação dos funcionários e a avaliação dos sujeitos com deficiência mental relativamente aos domínios de qualidade de vida destes últimos.

Nos Domínios Relações Interpessoais, Bem-estar Físico, Inclusão Social, Direitos e no Total da escala de Qualidade de Vida a avaliação dos funcionários é significativamente mais favorável do que a das pessoas com deficiência mental.

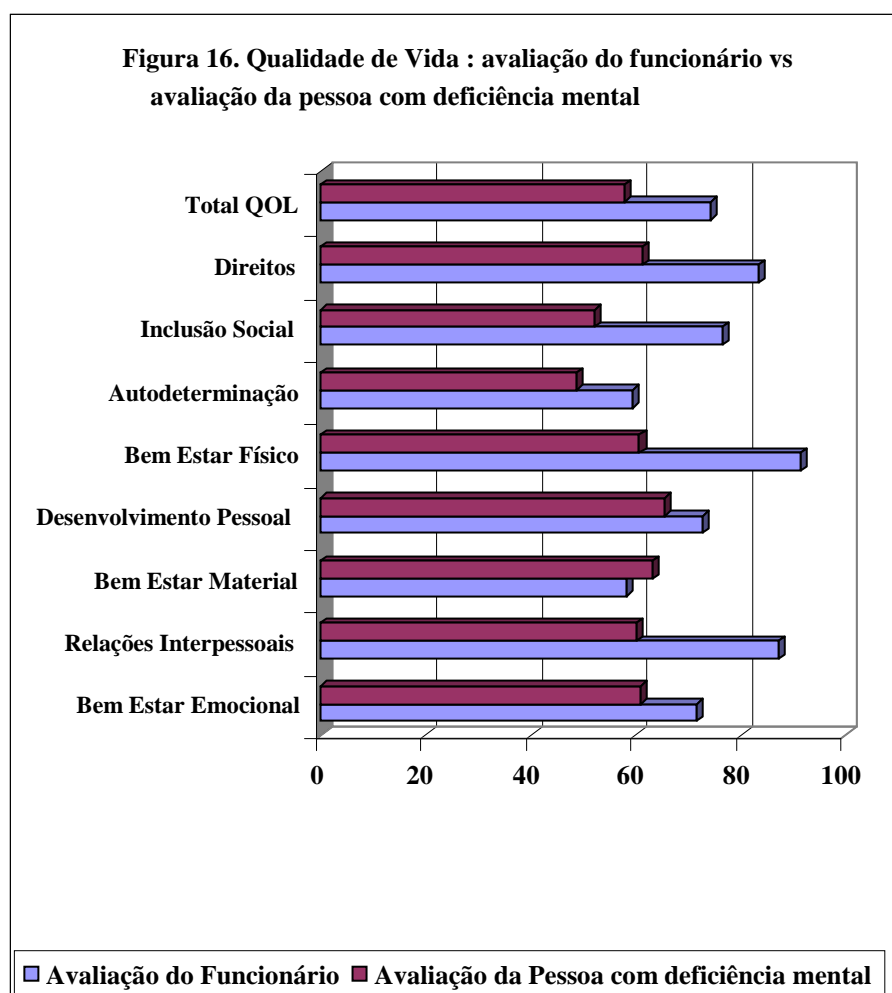


Tabela 6. Qualidade de vida da pessoa com deficiência mental: comparação entre avaliação das pessoas com deficiência mental e avaliação dos funcionários (Questão ordinal)

		QOL Escala Ordinal - Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental					
		Muito Alta	Alta	Média	Baixa	Total	
QOL Escala Ordinal – Avaliação do Funcionário	Alta	Freq.	0	3	2	0	5
		%	,0%	11,1%	7,4%	,0%	18,5%
	Média	Freq.	2	6	7	1	16
		%	7,4%	22,2%	25,9%	3,7%	59,3%
	Baixa	Freq.	1	3	2	0	6
		%	3,7%	11,1%	7,4%	,0%	22,2%
Total	Freq.	3	12	11	1	27	
	%	11,1%	44,4%	40,7%	3,7%	100%	

Wilcoxon – $Z = -2,867$, $p = 0,004$

Aplicou-se o teste de Wilcoxon no sentido de comparar as respostas dos funcionários e das pessoas com deficiência mental a uma questão com escala ordinal relativamente à qualidade de vida (esta questão pedia ao participante para classificar a qualidade de vida, sua ou do participante com deficiência mental, escolhendo uma das opções: Muito alta, Alta, Média, Baixa, Muito baixa). O teste de Wilcoxon revelou uma diferença muito significativa. Em 14 casos (51,85%) a avaliação da pessoa com deficiência mental é mais favorável do que a do funcionário, em 3 casos (11,11%) é o funcionário que tem uma avaliação mais positiva e em 10 situações a avaliação de ambos é idêntica (37,04%). Como se pode constatar os resultados da questão ordinal não vão ao encontro dos resultados encontrados no total e nos domínios da escala de qualidade de vida: nesta questão a auto-avaliação relativamente à qualidade de vida das pessoas com deficiência mental é mais positiva do que a avaliação que os funcionários fazem da qualidade de vida deste sujeitos.

Discussão de Resultados

Procedemos de seguida à discussão dos resultados que será estruturada tendo em conta a ordem e conteúdo das questões de investigação colocadas.

1. Qual a avaliação que a pessoa com deficiência mental faz da sua qualidade de vida?

A maioria das pessoas com deficiência mental (44,4%) considera ter uma qualidade de vida boa. Este facto foi constatado quando o participante foi questionado directamente sobre o que achava da sua qualidade de vida e também através das respostas dadas aos vários itens da escala. São poucos os participantes que consideram ter uma má qualidade de vida.

Estes resultados não confirmam aquilo que Whemeyer e Schwartz (1998) constataram nos seus estudos sobre a qualidade de vida das pessoas com deficiência mental. Estes autores concluíram que normalmente estas pessoas avaliam a sua qualidade de vida como má. Uma vez que este estudo já não é recente, e dado que não conseguimos aceder a outros que inquirissem directamente as pessoas com deficiência mental, poder-se-á questionar se esta diferença de resultados resulta de alguma melhoria relativamente à qualidade de vida da pessoa com deficiência mental ou se se deve a características próprias deste grupo de participantes, seleccionado de forma não aleatória e portanto não representativo da população com deficiência mental. Seria bom se outros estudos nesta área viessem a confirmar estes resultados no sentido de serem vistos como o reflexo da melhoria das condições de vida das pessoas com deficiência mental.

2. Quais os domínios de qualidade de vida considerados mais importantes para a pessoa com deficiência mental? Quais os menos importantes?

São 8 os domínios de qualidade de vida presentes nesta escala: Bem-estar Físico; Bem-estar Emocional; Relações Interpessoais; Bem-estar Material; Desenvolvimento Pessoal; Autodeterminação; Inclusão Social e Direitos.

O domínio de qualidade de vida considerado pelos participantes como o mais importante é o Bem-estar Físico que se define, na escala utilizada neste estudo, como “ter boa saúde, não sentir dores, não estar doente, sentir-se em boa forma física”. Os participantes que consideraram este domínio como o mais importante justificaram-no dizendo que “sem saúde nada podiam fazer”.

Num estudo de Lebre (2004) apenas 26,7% dos participantes com deficiência mental consideraram a “Saúde” (aqui equivalente ao domínio “Bem estar físico”) a dimensão mais importante nas suas vidas. Para estes participantes o “Relacionamento Interpessoal” foi a dimensão considerada mais importante (no nosso trabalho designado por “Relações Interpessoais” e considerado pelos participantes com deficiência mental como o 3º domínio mais importante nas suas vidas).

Ribeiro (citado por Matos, Simões, Diniz, Lebre, Gaspar, Camacho, Tomé, Sousa & Equipa do Aventura Social, 2006) refere que a saúde normalmente surge como o domínio mais importante da qualidade de vida em geral. Maslow (1989) na sua perspectiva teórica sobre a hierarquia das necessidades humanas considerava que o ser humano para atingir a sua auto-realização tem que “escalar” uma hierarquia de 5 necessidades. O primeiro grupo de necessidades diz respeito às necessidades fisiológicas; sem estas necessidades satisfeitas o sujeito não consegue passar ao próximo grupo de necessidades e portanto nunca atingirá a auto-realização. Se fizermos a comparação entre a hierarquia de Maslow e os domínios de qualidade de vida apresentados nesta escala, o Bem-estar Físico corresponderia às necessidades fisiológicas e portanto é considerado o domínio mais importante.

Um estudo do CRPG (Centro de Reabilitação Profissional de Gaia) e do ISCTE (Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa), de 2007 apresenta um modelo de hierarquização dos domínios de qualidade de vida apresentados no modelo de qualidade de vida de Schalock & Verdugo (1996), teoria base da escala utilizada nesta investigação. Este modelo é baseado nos trabalhos de Elorriaga, Garcia, Martinez e Unamunzaga (2000), Flanagan (1978), Maslow (1954) e Verdugo (2000). Segundo este modelo a qualidade de vida é um conceito com uma natureza hierárquica, uma vez que os domínios de qualidade de vida podem ser hierarquizados de acordo com a importância que lhes é atribuída pela maioria dos indivíduos. Este modelo diz-nos que o domínio de qualidade de vida mais importante para a maioria dos indivíduos é o Bem-estar Físico, algo que corresponde aos resultados obtidos no presente estudo (CRPG & ISCTE, 2007).

O domínio Bem-estar Físico foi também considerado pelos funcionários como o domínio de qualidade de vida mais satisfatório para as pessoas com deficiência mental.

A Inclusão Social é o domínio de qualidade de vida considerado menos importante para os participantes com deficiência mental. Este domínio é definido na escala utilizada como “ir a lugares da cidade ou do bairro onde vão outras pessoas e participar nas suas actividades como

mais um. Sentir-se membro da sociedade, sentir-se integrado”. A maioria dos participantes justificavam a sua escolha afirmando que preferiam ficar em casa do que participar em actividades sociais, logo este domínio parecia não ser muito importante para as suas vidas.

De facto verifica-se não haver um grande incentivo para que a pessoa com deficiência mental participe em actividades sociais. Coelho e Coelho (2001) referem que mesmo as famílias das pessoas com deficiência mental muitas vezes não promovem o contacto social, devido às interacções estigmatizantes que experienciam. Para além disso, existe um sentimento de vergonha muito comum nas famílias de pessoas com deficiência mental.

Castro (2007) também verificou que os utentes de serviços para pessoas com deficiência mental passam um número elevado de horas em locais segregados, na sua maior parte dentro da instituição e nos tempos livres em casa. As instituições fazem esforços no sentido de promover a frequência pelos utentes de locais públicos, mas muitas vezes esse esforço não é compartilhado pela família dos utentes.

A família quer por sentimentos de vergonha ou de protecção, parece não conseguir fazer sentir ao seu parente com deficiência mental a importância da inclusão social. Daí talvez a pouca relevância dada pelos participantes a este domínio que é considerado pela maioria de nós como fundamental na vida de qualquer pessoa.

3. Quais os domínios de qualidade de vida mais satisfatórios para a pessoa com deficiência mental? E os menos satisfatórios?

Depois de averiguarmos a importância de cada domínio de qualidade de vida para o participante com deficiência mental fomos verificar quais os domínios considerados mais e menos satisfatórios na sua vida. Pelos resultados obtidos concluímos que o domínio de qualidade de vida mais satisfatório para estes participantes é o Desenvolvimento Pessoal, de acordo com as respostas dadas aos itens 11-“Faço compras em lojas e supermercados”, 26-“As coisas que me foram ensinadas são importantes” e 29-“ As minhas relações no trabalho são boas”. A maioria dos participantes refere fazer compras em lojas e supermercados e todos consideram que as coisas que aprenderam são importantes e que têm boas relações no trabalho.

Talvez esta grande satisfação dos participantes com o seu desenvolvimento pessoal advinha do facto de frequentarem um Centro de Formação onde efectuam aprendizagens que os preparam para o mercado de trabalho. De facto, como Fernandes (2007) refere com a formação profissional pretende-se habilitar o indivíduo, não apenas de competências técnicas

específicas de cada função, mas sim também de competências de relação e saber, fundamentais para uma boa integração.

Em 2005, segundo dados do IEFP, mais de metade do investimento formativo foi dirigido à população com deficiência mental (Fernandes, 2007).

Através destes dados talvez se possa inferir que muitas das pessoas com deficiência mental estarão satisfeitas com o seu desenvolvimento pessoal, tal como os participantes deste estudo. Parece-nos fundamental continuar a investir na área da formação da pessoa com deficiência mental uma vez que os resultados são positivos.

O domínio de qualidade de vida considerado menos satisfatório na vida destes participantes é a Autodeterminação, de acordo com as respostas dadas aos itens 8, 18, 19, 37, 42, 43, 45, 46 e 47. Através das respostas a estes itens pode-se constatar que a maioria destes participantes afirma que são os outros que decidem onde devem trabalhar e que não podem escolher o trabalho que mais gostam de fazer. A maioria destes participantes também considera muito difícil fazer escolhas e apenas 5 dos 27 participantes com deficiência mental podem gastar o seu dinheiro como querem.

Fied e Hoffman (citado por Sousa & Duarte, 2003) definem a autodeterminação como a capacidade para o indivíduo definir e atingir objectivos baseados num conhecimento e valorização dele próprio.

Os resultados aqui obtidos confirmam aquilo que outro estudo, já aqui referido, constatou: a maioria das pessoas com deficiência mental é pouco autodeterminada devido às poucas oportunidades que lhes dão de se expressarem (Wehmeyer & Schwartz, 1998). São vários os trabalhos que nos dão exemplos desta falta de oportunidades.

No estudo de Castro (2007) sobre instituições que providenciam serviços a pessoas com deficiência mental concluiu-se que os utentes não são envolvidos nas decisões da instituição, nem em questões que os envolva directamente.

Flynn e Saleem (citado por Schalock, 1990) concluíram que a maioria das pessoas com deficiência mental que vivia com os pais não se sentia pessoalmente satisfeita pois não se sentiam independentes. Caterrole, Jahoda e Markova (citado por Schalock, 1990) estudaram uma amostra de adultos com deficiência mental que se tinha mudado das casas dos seus pais para residências comunitárias e concluíram que todos os participantes sentiam ter pouca autonomia na casa da sua família.

Wehmeyer e Metzler (1995) analisaram o resultado de um questionário feito a pessoas

com e sem deficiência mental e concluíram que as pessoas com deficiência mental não são autodeterminadas. Estes participantes viam-se a si próprios como tendo menos auto-controle nas suas escolhas que os participantes sem deficiência. Os autores apontam como explicação os ambientes familiares e educacionais demasiado estruturados e protectores que não incentivam as pessoas com deficiência mental a tomar decisões e resolver problemas. As pessoas com deficiência mental ainda não são percebidas como pessoas com capacidade para casar ou ter a sua casa. Este questionário concluiu que a maioria dos participantes com deficiência mental não podia escolher a casa em que vivia, o seu companheiro de quarto ou os funcionários que iam trabalhar directamente com eles.

No nosso estudo todos os participantes com deficiência mental residem com a família e trabalham em situação de emprego protegido, duas condições que parecem não favorecer a autodeterminação das pessoas com deficiência mental.

Os funcionários consideram este domínio como o segundo menos satisfatório na vida da pessoa com deficiência mental.

Estes resultados indicam-nos claramente que uma das áreas a ser trabalhada é a autodeterminação. É fundamental dar-se mais oportunidades a estas pessoas de tomarem as suas próprias decisões, de serem elas próprias a escolherem o que querem fazer com as suas vidas. Com este trabalho pretende-se também dar oportunidade às pessoas com deficiência mental de serem elas próprias a analisarem a sua qualidade de vida.

4. O grau de satisfação das pessoas com deficiência mental relativamente aos domínios da qualidade de vida poderá variar em função de algumas características demográficas como género, idade, estatuto socioeconómico e grau de deficiência mental?

Relativamente ao género verifica-se que os participantes do sexo masculino em comparação com os participantes do sexo feminino consideram, no geral, ter uma melhor qualidade de vida. Esta diferença é significativa em dois domínios da qualidade de vida: Bem-estar Físico e Autodeterminação. A diferença é mais significativa na Autodeterminação em que se verifica uma satisfação muito maior dos participantes do sexo masculino comparativamente aos participantes do sexo feminino.

Estes resultados não coincidem com os resultados de alguns estudos apresentados na revisão de literatura. Piteira (2001) avaliou a qualidade de vida percebida por jovens de ambos os sexos com necessidades educativas especiais e não verificou qualquer diferença entre os participantes do sexo masculino e os participantes do sexo feminino. Num estudo de

Gonzales-Puell (2001) sobre qualidade de vida da pessoa com deficiência mental severa e profunda os participantes do sexo feminino obtiveram resultados mais favoráveis que os participantes do sexo masculino.

Sobre os outros factores analisados, podemos concluir que o estatuto socioeconómico não influencia a avaliação que o participante com deficiência mental faz dos seus domínios de qualidade de vida.

Em relação à idade e nível de deficiência mental verificou-se que existia uma correlação significativa com o domínio Bem-estar Material: quanto maior a idade e grau de deficiência mental mais positiva era a avaliação dos participantes relativamente ao seu bem-estar material.

O bem-estar material é definido por Galinha & Ribeiro (2005) como a avaliação feita pelo indivíduo ao seu rendimento ou, de um modo mais geral, à contribuição dos bens e serviços que o dinheiro pode comprar para o seu bem-estar.

Como não tivemos acesso a estudos que também tenham verificado esta relação podemos deduzir que talvez estes resultados expressem as características próprias deste grupo de participantes.

5. Qual a avaliação que os funcionários que trabalham com pessoas com deficiência mental fazem sobre a qualidade de vida destas pessoas?

Pela análise da questão final, que incluía um modo de resposta ordinal com 5 opções, a maioria dos funcionários (59,3%), considera que os participantes têm uma qualidade de vida média.

No entanto, as respostas dadas pelos funcionários a outras questões com um modo de resposta dicotómico resultam num total que indica uma qualidade de vida alta/muito alta. De facto, ao terem apenas como opção Sim/Não nas suas respostas, os funcionários demonstraram alguma tendência a responder Sim obtendo-se, deste modo, resultados muito elevados (indicando uma qualidade de vida alta/muito alta).

Esta disparidade nos resultados pode estar relacionada com a perspectiva que cada funcionário tem da qualidade de vida, ou seja, alguns funcionários podem não achar que os itens da escala dicotómica definam o que é ter qualidade de vida.

Apesar de existir alguma disparidade nestes resultados pode-se concluir que o grupo de funcionários considera que os participantes com deficiência mental deste estudo não têm uma má qualidade de vida.

6. Quais os domínios da qualidade de vida considerados pelos funcionários que trabalham com pessoas com deficiência mental mais satisfatórios na vida destas pessoas? Quais os menos satisfatórios?

Para os funcionários o domínio de qualidade de vida mais satisfatório para os participantes com deficiência mental é o Bem-estar Físico, de acordo com as respostas dadas aos itens 27-“O seu estado de saúde geral é bom”, 28-“O seu estado de saúde permite-lhe desenvolver uma actividade normal” e 29-“Os seus problemas de saúde ocasionam-lhe dor e mal-estar contínuos”. Os funcionários consideraram que a maioria dos participantes com deficiência mental deste estudo tinha um estado de saúde geral bom, não tinha nenhum problema de saúde que implicasse dores constantes ou que prejudicasse a sua actividade normal.

O Bem-estar físico foi também considerado pelos participantes com deficiência mental como o domínio mais importante para as suas vidas mas não o mais satisfatório.

O domínio de qualidade de vida considerado pelos funcionários como menos satisfatório na vida dos participantes com deficiência mental é o Bem-estar Material, de acordo com as respostas dos funcionários aos itens 23-“Dispõe de dinheiro suficiente para comprar o que necessita”, 24-“Com o dinheiro que tem pode comprar coisas que lhe agradem ou que goste”, 25-“ Tem as coisas que necessita” e 26-“A sua casa possui condições de habitação adequadas”. Os funcionários consideraram que a maioria dos participantes com deficiência mental não tem dinheiro próprio para comprar o que necessita ou gosta. No entanto, consideram que a maioria dos participantes tem o que precisa através do dinheiro da família e vive em casas com condições adequadas.

Se analisarmos os dados de caracterização dos participantes verificamos que a maioria tem um nível socioeconómico médio/baixo. Afonso (1995) refere que a maioria das pessoas com deficiência mental tem um nível socioeconómico baixo uma vez que as suas famílias não têm qualquer qualificação profissional, trabalhando maioritariamente na construção civil, pesca e agricultura.

No entanto, os participantes deste estudo consideram o Bem-estar Material como o 2º domínio mais satisfatório nas suas vidas.

Uma possível explicação para esta contradição pode ser o factor da desejabilidade social. Os participantes com deficiência mental quando questionados, por exemplo, sobre as condições que têm no trabalho podem responder aquilo que consideram ser mais “correcto” referir. Neste estudo, este factor poderá ter-se verificado pois como os participantes trabalham

no Centro de Formação no qual foi realizado este inquérito, hesitavam sempre neste tipo de itens. Apesar da aplicação ter sido feita individualmente e apenas na presença do entrevistador, os participantes poderiam ter algum receio em “criticar” as condições do seu trabalho, nomeadamente a remuneração. Outro factor poderá ser a vergonha que muitas vezes existe em assumir um nível socioeconómico baixo.

Ainda uma outra explicação destes resultados prende-se com a correlação, já aqui referida, entre a avaliação que os participantes fazem do seu bem-estar material e o seu grau de deficiência. Verificou-se que quanto maior o grau de deficiência mental, mais positiva era a sua avaliação sobre o seu bem-estar material. Como sabemos, quanto maior é o grau de deficiência mental, menor é a capacidade da pessoa conseguir captar objectivamente as suas condições de vida. Pode-se também deduzir que talvez os domínios são avaliados de forma demasiado subjectiva.

7. Existem diferenças significativas entre a avaliação que a pessoa com deficiência mental faz da sua qualidade de vida e a avaliação do funcionário que trabalha com estas pessoas?

Concluiu-se que existem diferenças significativas entre a avaliação da qualidade de vida da pessoa com deficiência mental feita pela própria e a avaliação feita pelo funcionário. Estas diferenças foram também verificadas nos trabalhos realizados noutros países com este instrumento (Verdugo et. al, 2005)

Nas respostas dadas aos itens da sub-escala o funcionário fez uma avaliação da qualidade de vida da pessoa com deficiência mental muito mais positiva que a avaliação feita pela própria pessoa com deficiência mental. Isto foi particularmente significativo em relação aos domínios Bem-estar Físico, Inclusão Social e Direitos. Nestes domínios a avaliação dos funcionários é significativamente mais positiva que a avaliação da pessoa com deficiência mental.

No entanto, na questão com modo de resposta ordinal em que o funcionário é questionado sobre como classificava a qualidade de vida da pessoa com deficiência mental (Muito alta, Alta, Média, Baixa, Muito baixa) a situação inverte-se. Nesta questão, a avaliação da pessoa com deficiência mental sobre a sua qualidade de vida é muito mais positiva que a avaliação feita pelo funcionário.

Em apenas 10 situações, as avaliações dos funcionários e as avaliações das pessoas com deficiência mental coincidem.

A não concordância entre os dois grupos de participantes (os funcionários e as pessoas com deficiência mental) relativamente à avaliação de qualidade de vida destas últimas pode talvez ser explicada por alguma falta de conhecimento por parte dos funcionários sobre a vida dos utentes da instituição em que trabalham. Rosana Glat (s.d) refere que a maioria dos profissionais que trabalham com pessoas portadoras de deficiência, sobretudo deficiência mental, têm uma postura elitista e maternalista/paternalista. Pensam que sabem o que os seus utentes precisam e ajudam-nos mas não tentam perceber o que é que essas pessoas reconhecem como as suas verdadeiras necessidades e em que aspectos e de que maneira desejam serem ajudados.

Outra hipótese é a de que as pessoas com deficiência mental têm uma forma diferente de perceber a qualidade de vida. Aquilo que para a pessoa sem deficiência é fundamental para a sua qualidade de vida, pode não o ser para uma pessoa com deficiência. Ter uma deficiência mental implica uma forma diferente de perceber o mundo e a vida.

É fundamental uma maior interacção entre as pessoas com deficiência mental e os funcionários para uma maior concordância entre as avaliações da qualidade de vida. É importante que os funcionários de serviços humanitários tenham um grande conhecimento das condições de vida das pessoas com deficiência mental para que possam prestar um bom serviço.

Limitações do Estudo

Existem algumas limitações presentes neste estudo e muitas delas estão relacionadas com o facto do grupo de participantes ser constituído por pessoas com deficiência mental. Entre as limitações encontradas no desenvolvimento desta investigação, podem ser referidas as seguintes:

- Não existem muitos instrumentos que possam ser utilizados com este tipo de população. Neste estudo foi utilizado um instrumento ainda em desenvolvimento e não validado em Portugal. O facto de não existir qualquer instrumento sobre qualidade de vida que possa ser aplicado directamente à pessoa com deficiência mental validado no nosso país, parece-nos constituir uma limitação.

Por outro lado a aplicação de um instrumento adequado à pessoa com deficiência mental é difícil devido às dificuldades de concentração e fraca capacidade de insight que a maioria destas pessoas apresenta. Poderá neste sentido verificar-se também algum enviesamento nos

resultados, embora como foi referido neste estudo foi também abordada a perspectiva dos funcionários relativamente à qualidade de vida dos participantes com deficiência mental.

Como foi mencionado anteriormente verificaram-se também algumas limitações, a nível das escalas que deveriam possibilitar a comparação entre a avaliação dos funcionários e a avaliação da pessoa com deficiência mental sobre a sua qualidade de vida. De facto, uma comparação mais fiável entre as escalas requeria provavelmente uma estrutura idêntica e itens semelhantes, algo que não se verifica neste caso; por exemplo o facto de uma escala ser ordinal e a outra dicotómica dificulta uma análise estatística de comparação entre ambas e pode também enviesar alguns resultados. Pensamos que o ideal seria que ambas as escalas fossem dicotómicas pois permitiria uma comparação mais fiável e seria mais fácil de ser aplicada na pessoa com deficiência mental. No entanto, apesar das suas limitações, este instrumento é um dos poucos disponíveis nesta área contribuindo desta forma para um maior conhecimento e compreensão desta população, que será tanto maior quanto mais se aperfeiçoar o método de inquérito.

- As respostas podem estar enviesadas devido ao factor da desejabilidade social: o participante pode ser levado a responder aquilo que pensa que o investigador quer ouvir. Esta limitação aplica-se aos dois grupos de participantes deste estudo.

- Outra limitação desta investigação diz respeito à constituição da amostra: tendo em conta que a população estudada nesta investigação tem dificuldades de compreensão verbal, os poucos instrumentos que podem ser aplicados directamente à pessoa com deficiência mental abrangem apenas pessoas com deficiência mental ligeira e alguns casos de deficiência mental moderada. Este facto limita o número de participantes da amostra.

- Por último deparamo-nos neste trabalho com artigos respeitantes à deficiência mental na sua maioria muito antigos reflectindo alguns modelos e paradigmas não utilizados actualmente. Pensamos que a deficiência mental é uma área sobre a qual devia existir maior investigação.

Apesar de todas as limitações referidas, consideramos que com este trabalho se conseguiu, de alguma forma, identificar quais as áreas que deveriam ser mais trabalhadas para uma melhor qualidade de vida da pessoa com deficiência mental. Esperamos que este trabalho possa também servir como um alerta para a necessidade de dar a estas pessoas com uma oportunidade de ser ela própria a identificar os aspectos que podem ser melhorados na sua vida.

Sugestões Para Futuras Investigações

Parece-nos relevante o desenvolvimento de estudos que dêem oportunidade às pessoas com deficiência mental de expressar as suas opiniões, pois apesar de toda a evolução e mudança de atitude relativamente à concepção de deficiência mental estas pessoas parecem destinadas a terem um papel demasiado passivo nas suas vidas. É crucial que lhes seja dado o mesmo direito que todos nós temos, o direito a expressar a sua opinião.

Uma possível investigação nesta área seria comparar a perspectiva das pessoas com deficiência mental relativamente à sua qualidade de vida com a da sua família. Seria importante perceber até que ponto os familiares de pessoas com deficiência mental conhecem verdadeiramente aquilo de que estas pessoas necessitam para ter uma boa qualidade de vida.

Também seria muito útil perceber qual a opinião das pessoas com deficiência mental sobre os serviços que frequentam. Em todos os serviços a opinião do utente é de extrema importância para a melhoria de condições e desenvolvimento de novos e melhores serviços.

Pensamos que o fundamental é aumentar a investigação na área da deficiência mental sem esquecer que estas pessoas podem e devem expressar a sua opinião.

Referências Bibliográficas

- Afonso, J. (1995). Nos territórios da deficiência mental: experiências, instituições, projectos. In *Ciências da Educação: Investigação e Acção*, Vol.2, (pp.103-120). Porto: Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação.
- Aibéo, A. (1998, Janeiro). *A formação, o emprego e a deficiência mental*. Comunicação apresentada no debate promovido pelo Presidente da República durante a semana da educação, “Educação, formação e trabalho”, Escola Profissional de Torredeita, Viseu. Lisboa: Imprensa Nacional – Casa da Moeda.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2008). *The aaidd definition*. Consultado em 5 de Fevereiro de 2008 através de http://www.aaidd.org/Policies/faq_mental_retardation.shtml
- American Psychiatric Association (1996). *DSM-IV: manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (4ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Andrada, M. G., Levy, M. L., & Feijóo, M. J. (1981). Etiologia e diagnóstico da deficiência mental. *Psicologia*, 2/3, 111-118.
- Blasco, E. G., & Verdugo, M. A. (2001). Evaluación de la calidad de vida de personas com graves discapacidades y residentes en un centro residencial. In M. Verdugo, F. Borja & J. Vega (Eds), *Apyos, autodeterminacion y calidad de vida* (pp. 106-111). Salamanca: Amarú ediciones.
- Bruininks, R. H., Thurlow, M., Gilman, C. J. (1987). Adaptive behaviour and mental retardation. *The Journal of Special Education*, 21 (1), 69-71. Consultado em 15 de Fevereiro de 2008 através de EBSCOHost Academic Search Elite database.
- Cação, R. (2007). Transição para a vida adulta de pessoas com deficiência mental: representações, práticas e desafios. In A. Neves (Coordenador.), *Cadernos sociedade e trabalho*, Vol. 8. *Integração das pessoas com deficiência*. Lisboa: Direcção Geral de Estudos, Estatística e Planeamento/Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.

- Carvalho, E. N., Maciel, D. M. (2003). Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia, 11* (2), 1-9. Consultado em 2 de Fevereiro de 2008 através de http://www.spbonline.org.br/revista2/vol11n2/arto7_t.htm
- Castro, N. (2007). Atitudes sociais perante a pessoa com deficiência mental – Perspectiva antropológica. In A. Neves (Coordenador.), *Cadernos sociedade e trabalho, Vol. 8. Integração das pessoas com deficiência*. Lisboa: Direcção Geral de Estudos, Estatística e Planeamento/Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Centro de Reabilitação Profissional de Gaia & Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (2007). *Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades - uma estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia
- Claudino, A. A. (1997). *Orientação para a formação profissional de jovens com deficiência intelectual*. Lisboa: S.N.R.I.P.D.
- Coelho, L., Coelho, R. (2001). Impacto psicossocial da deficiência mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática, 3*, 123-143.
- Crossman, R. H. (2004). The quality of life of single adults with severe disabilities participating in extended employment programs in Northern Israel. *The Journal of Rehabilitation*. Consultado em 15 de Fevereiro de 2008 através de <http://www.thefreelibrary.com/The+quality+of+single+adults+with+severe+disabilities....-001181106220>
- Fernandes, C. (2007). Empregabilidade e diversidade no mercado de trabalho – a inserção profissional de pessoas com deficiência. In A. Neves (Coordenador.), *Cadernos sociedade e trabalho, Vol. 8. Integração das pessoas com deficiência*. Lisboa: Direcção Geral de Estudos, Estatística e Planeamento/Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Fernández, S. (2001). Calidad de vida y calidad de servicios. In M. Verdugo, F. Borja & J. Vega (Eds), *Apoyos, autodeterminacion y calidad de vida* (pp. 106-111). Salamanca: Amaru ediciones.
- Gaio, R. (2004). Educação: possibilidades de uma vida com qualidade para os deficientes. *Movimento e percepção, Espírito Santo de Pinhal, 4* (4/5), 40-44. Consultado em 21 de Novembro de 2007 através de <http://www.unipinhal.edu.br/movimentopercepcao/include/getdoc.php?id=95&article=29&mo>

- Galinha, I., Ribeiro, J. (2005). História e evolução do conceito de bem-estar subjectivo. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 6 (2), 203-214. Consultado em 30 de Agosto de 2008 através de Scielo database
- Glat, R. (s.d). *Auto-defensoria – movimento de auto-determinação e autonomia das pessoas com deficiência mental*. Consultado em 20 de Agosto de 2008 através de http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/auto_defen.pdf
- Gonzales-Puell, S. Estudio sobre la calidad de vida en países europeos: el caso de Bélgica. In M. Verdugo, F. Borja & J. Vega (Eds), *Apoyos, autodeterminacion y calidad de vida* (pp. 106-111). Salamanca: Amaru ediciones.
- Goode, D.A. (1990). Thinking about and discussing quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 53-64). Washington DC: American Association on Mental Retardation. Consultado em 15 de Fevereiro de 2008 através de ERIC Education Resources Information Center.
- Instituto Nacional de Estatística (4 de Fevereiro de 2002). *Censos 2001. Análise de população com deficiência*. Consultado em 20 de Agosto de 2008 através de <http://www.inr.pt/content71/117/informacao-estatistica>
- Lebre, P. (2004, Janeiro). Qualidade de vida de pessoas com deficiência no concelho de Almada. *Proformar*, 2. Consultado em 21 Novembro 2007 através de http://www.proformar.org/revista/edicao_2/qualidade_vida.pdf
- Marinho, S. C. (2001). Distúrbios emocionais e de comportamento em crianças e adolescentes com deficiência mental. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 6, 59-78.
- Marquis, R. & Jackson, R. (2000). Quality of life and quality of service relationships: experiences of people with disabilities. *Disability and Society*, 15 (3), 411-425.
- Maslow, A. (1989). *Hierarchy of needs in organizational behavior*. New York: Magraw-hill
- Matos, M., Gaspar, T., Ferreira, M., Linhares, F., Simões, C., Diniz, J., Ribeiro, J., Leal, I. & Equipa do Aventura Social (2006). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: projecto europeu Kidscreen, relatório do estudo português*. Consultado em 20 de Janeiro de 2008 através de <http://www.aventurasocial.com/conteudos/publicacoes/kids06.pdf>

- Morales, N. M. (2005). *Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ- PF50)*. Dissertação de mestrado, em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia. Consultado em 21 Novembro 2007 através de http://www.bdtd.ufu.br/tde_arquivos/7/TDE-2006-09T1114432-328/Publico/NMMoralesDISSPRT.pdf
- Organização Mundial de Saúde (2007). *Atlas. Global resources for persons with intellectual disabilities*. Consultado em 23 de Agosto de 2008 através de http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf
- Piteira, A. (2001). Percepciones de calidad de vida de jóvenes com necesidades especiales. In M. Verdugo, F. Borja & J. Vega (Eds), *Apoyos, autodeterminacion y calidad de vida* (pp. 106-111). Salamanca: Amaru ediciones.
- Ribeiro, J. L. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Schalock, R. L. (1990, Maio). *An international perspective on quality of life: measurement and use*. Comunicação apresentada no Annual Meeting of the American Association on Mental Retardation, Atlanta. Consultado em 22 de Fevereiro de 2008 através de ERIC Education Resources Information Center.
- Schalock, R. L. (1991, Maio). *The concept of quality of life in the lives of persons with mental retardation*. Comunicação apresentada no Annual Meeting of the American Association on Mental Retardation, Washington DC. Consultado em 20 de Fevereiro de 2008 através de ERIC Education Resources Information Center.
- Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001, Maio/Agosto). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia. Teoria e pesquisa*, 17 (2), 133-141. Consultado em 8 de Junho de 2007 através de <http://www.scielo.br>
- Sousa, A. & Duarte, M. (2003, Maio). Emprego apoiado: uma rede para a promoção da inclusão. In J. Ornelas & S. Maria (Eds.), *Actas da III Conferência Desenvolvimento Comunitário e Saúde Mental* (pp. 161-176). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1990). Quality of life and the individual's perspective. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 37-50). Washington DC: American Association on Mental Retardation. Consultado em 15 de Fevereiro de 2008 através de ERIC Education Resources Information Center.

- Urrías, B. J., & Verdugo, M. A. (2003). *Variables del apoyo, la persona y el empleo: breve exposición de la investigación desarrollada*. Consultado em 20 de Janeiro de 2008 através de <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/249>
- Verdugo, M. A. & Schalock, R. L (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. In M. Verdugo, F. Borja & J. Vega (Eds), *Apoyos, autodeterminacion y calidad de vida* (pp. 106-111). Salamanca: Amaru Ediciones.
- Verdugo e colaboradores (2005). Escala de Qualidade de Vida para Adultos. Instituto Universitário de Integração en la Comunidad, Universidade de Salamanca.
- Watson, S. M., & Keith, K. D. (2000). Comparing the quality of life of school-age children with and without disabilities. *Mental Retardation*, 40 (4), 304-312. Consultado em 5 de Fevereiro de 2008 através de [http://aaid.allenpress.com/aamronline/?request=getabstract&doi=10.1352%2F006765\(2002\)040%3C0304:CTQOLO%3E2.0.CO%3B2](http://aaid.allenpress.com/aamronline/?request=getabstract&doi=10.1352%2F006765(2002)040%3C0304:CTQOLO%3E2.0.CO%3B2)
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1), 3- 12. Consultado em 10 de Fevereiro de 2008 através de http://www.beachcenter.org/research%5CFullArticles%5CPDF%5CSD4_Relationship%20between%20SD%20and%20QOL.pdf
- Wood-Dauphinee, S., Kuchler, T. (1992). Quality of life as a rehabilitation outcome are we missing the boat? *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6(2), 3-12.

ANEXOS

Anexo A: Tabelas relativas à caracterização dos grupos de participantes

Tabela 7. Distribuição da amostra por grupos

Distribuição por grupo	N	%
Pessoas com deficiência mental (Grupo 1)	27	87
Funcionários (Grupo 2)	4	13
Total	31	100

Tabela 8. Caracterização do Grupo 1 relativamente ao género

Distribuição por Género	N	%
Masculino	16	60
Feminino	11	40
Total	27	100

Tabela 9. Caracterização do Grupo 1 relativamente á idade

Distribuição por faixa etária	N	%
16-21 anos	17	63
22-30 anos	7	26
31-40 anos	3	11
41-50 anos	0	0
+ 50 anos	0	0
Total	27	100

Tabela 10. Caracterização do Grupo 1 relativamente ao nível socioeconómico

Nível Socioeconómico	N	%
Alto	0	0
Médio Alto	0	0
Médio	8	30
Médio Baixo	10	37
Baixo	9	33
Total	27	100

Tabela 11. Caracterização do Grupo 1 relativamente ao nível de deficiência mental

Nível de deficiência mental	N	%
Profundo	0	0
Severo	0	0
Moderado	6	22
Leve	20	74
Limite	1	4

Total	27	100
-------	----	-----

Tabela 12. Caracterização do Grupo 1 relativamente ao tipo de ensino

Tipo de ensino	N	%
Regular	5	18,5
Especial	22	81,5
Total	27	100

Tabela 13. Caracterização do grupo 1 relativamente ao nível de habilitações académicas

Nível de Habilitações Académicas	N	%
Nunca escolarizado	0	0
1º Ciclo Ensino Básico (1º a 4º ano) Incompleto	2	7,5
1º Ciclo Ensino Básico (1º a 4º ano) Completo	2	7,5
2º Ciclo Ensino Básico (5º a 6º ano) Incompleto	1	4
2º Ciclo Ensino Básico (5º a 6º ano) Completo	12	44
3º Ciclo Ensino Básico (7º a 9º ano) Incompleto	4	15
3º Ciclo Ensino Básico (7º a 9º ano) Completo	6	22
Ensino Secundário (10º a 12º ano) Incompleto	0	0
Ensino Secundário (10º a 12º ano) Completo	0	0
Ensino Profissional	0	0
Ensino Superior	0	0
Total	27	100

Tabela 14. Caracterização do grupo 1 relativamente à questão “toma medicação?”

Toma medicação	N	%
Sim	7	13
Não	20	87

Total	27	100
-------	----	-----

Tabela 15. Caracterização do grupo 1 de acordo com a questão “ recebe subsídio/reforma?”

Recebe reforma ou subsídio	N	%
Sim	4	15
Não	23	85
Total	27	100

Anexo B

- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. España -



Esta escala foi desenvolvida com o objectivo de avaliar a qualidade de vida de adultos com deficiência mental. Permite avaliar a qualidade de vida tanto numa perspectiva objectiva quanto subjetiva, e estudar a relação existente entre elas. Além disso, constitui um guia ou orientação de melhoria para os profissionais ou o serviço que trabalha com a pessoa com deficiência mental.



ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA PARA ADULTOS

Verdugo e colaboradores. 2005

PARTE OBJETIVA

INICO© 2005

- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. España -

Por favor, preencha a seguinte ficha de dados sócio-demográficos com os dados da pessoa com deficiência. Marque com uma cruz a opção que corresponda a cada caso e assegure-se de não deixar nenhum item em branco.

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA PESSOA	
Data de aplicação da Escala de Qualidade de Vida (dd/mm/ano) ____/____/____	
Nome ou Código da pessoa _____	
Sexo	Homem <input type="checkbox"/> Mulher <input type="checkbox"/>
Idade	16 – 21 <input type="checkbox"/> 22 – 30 <input type="checkbox"/> 31 – 40 <input type="checkbox"/> 41 – 50 <input type="checkbox"/> > 50 <input type="checkbox"/>
Freguesia _____	Concelho _____ Distrito _____ País _____
População	< 500 hab. <input type="checkbox"/> 500-5000 hab. <input type="checkbox"/> 5000-30000 hab. <input type="checkbox"/> > 30000 hab. <input type="checkbox"/>
Nível Socioeconómico	Alto <input type="checkbox"/> Médio alto <input type="checkbox"/> Médio <input type="checkbox"/> Médio baixo <input type="checkbox"/> Baixo <input type="checkbox"/>
Estado civil	Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Viúvo <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Separado <input type="checkbox"/>
Toma medicação	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Tem namorado (a) Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Nível de Deficiência Mental	Profundo (QI 0-19) <input type="checkbox"/> Severo (QI 20-39) <input type="checkbox"/> Moderado (QI 40-54) <input type="checkbox"/>
Leve (QI 55-69) <input type="checkbox"/>	Limite (QI 70 ou Mais) <input type="checkbox"/> Sem deficiência mental <input type="checkbox"/> Desconhecido <input type="checkbox"/>
Recebe algum subsídio/reforma?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Provas aplicadas para avaliar a deficiência (indicar) _____	
Deficiência Associada	
<input type="checkbox"/> Autismo	<input type="checkbox"/> Dificuldade de aprendizagem
<input type="checkbox"/> Cegueira / deficiência visual	<input type="checkbox"/> Enfermidade/ doença mental
<input type="checkbox"/> Lesão cerebral	<input type="checkbox"/> Deficiência intelectual
<input type="checkbox"/> Paralisia cerebral	<input type="checkbox"/> Distrofia muscular
<input type="checkbox"/> Fibrose quística	<input type="checkbox"/> Esclerose múltipla
<input type="checkbox"/> Surdez / deficiência auditiva	<input type="checkbox"/> Transtornos da linguagem
<input type="checkbox"/> Epilepsia	<input type="checkbox"/> Espinha bífida
<input type="checkbox"/> Artrite juvenil	<input type="checkbox"/> Outras Especifique _____
Situação Laboral (marque SÓ uma)	
Não trabalha <input type="checkbox"/>	Trabalha:
	Emprego no mercado de trabalho <input type="checkbox"/>
	Emprego com apoio <input type="checkbox"/>
	Centro de Formação <input type="checkbox"/>
	Centro ocupacional <input type="checkbox"/>
	Outros <input type="checkbox"/> Especifique _____

- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. España -

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA PESSOA (continuação)	
Tipo de Ensino	Ensino Especial <input type="checkbox"/> Ensino Regular <input type="checkbox"/>
Nível de Habilitações Académicas (marque SÓ uma opção)	
<input type="checkbox"/> Nunca Escolarizado	<input type="checkbox"/> 3º Ciclo Ensino Básico (7º a 9º ano) Incompleto
<input type="checkbox"/> 1º Ciclo Ensino Básico (1º a 4º ano) Incompleto	<input type="checkbox"/> 3º Ciclo Ensino Básico (7º a 9º ano) Completo
<input type="checkbox"/> 1º Ciclo Ensino Básico (1º a 4º ano) Completo	<input type="checkbox"/> Ensino Secundário(10 a 12º ano) Incompleto
<input type="checkbox"/> 2º Ciclo Ensino Básico (5º a 6º ano) Incompleto	<input type="checkbox"/> Ensino Secundário (10º a 12º ano) Completo
<input type="checkbox"/> 2º Ciclo Ensino Básico (5º a 6º ano) Completo	<input type="checkbox"/> Ensino Profissional <input type="checkbox"/> Ensino Superior
Residência (marque SÓ uma opção)	
Independente Sem apoios	<input type="checkbox"/>
Independente com apoios	<input type="checkbox"/>
Residência familiar	<input type="checkbox"/>
Instituição	<input type="checkbox"/>
Outros	<input type="checkbox"/> Especifique _____

Complete a última ficha de dados sócio -demográficos com os seus próprios dados.

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DO PROFISSIONAL					
Nome _____					
Função / cargo que ocupa na Associação / Entidade _____					
Sexo	Homem <input type="checkbox"/>		Mulher <input type="checkbox"/>		
Idade	16 – 21 <input type="checkbox"/>	22 – 30 <input type="checkbox"/>	31 – 40 <input type="checkbox"/>	41 – 50 <input type="checkbox"/>	> 50 <input type="checkbox"/>
Acredito que a minha qualidade de vida é:					
Muito Alta <input type="checkbox"/>	Alta <input type="checkbox"/>	Média <input type="checkbox"/>	Baixa <input type="checkbox"/>	Muito Baixa <input type="checkbox"/>	

Finalmente, preencha a seguinte ficha com os dados da associação/ entidade em que trabalha.

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA ASSOCIAÇÃO / ENTIDADE	
Nome do programa / serviço _____	
Associação / Entidade _____	
Telefone _____	Fax _____ Correio eletrónico _____
Endereço completo _____	
Freguesia _____	Concelho _____
Distrito _____	País _____

- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. España -

21. Mantém boas relações com os seus companheiros de trabalho.	SIM <input type="checkbox"/>	NAO <input type="checkbox"/>
22. Está integrado com os seus companheiros de trabalho.	SIM <input type="checkbox"/>	NAO <input type="checkbox"/>
23. Dispõe de dinheiro suficiente para comprar o que necessita.	SIM <input type="checkbox"/>	NAO <input type="checkbox"/>
24. Com o dinheiro que tem pode comprar coisas que lhe agradam ou que goste.	SIM <input type="checkbox"/>	NAO <input type="checkbox"/>
25. Tem as coisas que necessita.	SIM <input type="checkbox"/>	NAO <input type="checkbox"/>
26. A sua casa possui condições de moradia adequadas.	SIM <input type="checkbox"/>	NAO <input type="checkbox"/>
27. O seu estado de saúde geral é bom.	SIM <input type="checkbox"/>	NAO <input type="checkbox"/>
28. O seu estado de saúde permite-lhe desenvolver uma actividade normal.	SIM <input type="checkbox"/>	NAO <input type="checkbox"/>
29. Os seus problemas de saúde ocasionam-lhe dor e mal-estar contínuos.	SIM <input type="checkbox"/>	NAO <input type="checkbox"/>

Por último, pense agora na vida do indivíduo em geral e classifique a sua qualidade de vida, marcando com um "X" o quadrado correspondente à opção que considere mais adequada:

Muito Alta	<input type="checkbox"/>
Alta	<input type="checkbox"/>
Média	<input type="checkbox"/>
Baixa	<input type="checkbox"/>
Muito Baixa	<input type="checkbox"/>

MUITO OBRIGADA pela sua participação na Escala de Qualidade de Vida.

- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. España -



Esta escala foi desenvolvida com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de adultos com deficiência mental. Permite avaliar a qualidade de vida tanto numa perspectiva objetiva como subjetiva, e estudar a relação existente entre elas. Além disso, constitui uma guia ou orientação de melhoria para o pessoal ou o serviço que trabalha com pessoas com deficiência mental.



ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA PARA ADULTOS

Verdugo e colaboradores, 2005

PARTE SUBJECTIVA

INICO© 2005

- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. España -

INSTRUÇÕES PARA O ENTREVISTADOR

O entrevistador deve assegurar-se de que o entrevistado entende o formato de resposta, utilizando os dois exemplos que se propõem nas instruções para o entrevistado, e demorando todo o tempo que seja necessário. Uma vez que esteja seguro da sua total compreensão, comece a passar a escala. Pode realizar tantos esclarecimentos ou reformulações de cada frase quantos sejam necessários para que a pessoa com deficiência intelectual compreenda os itens. Para facilitar a compreensão, é necessário ler o item sempre na segunda pessoa, e depois de cada item as quatro alternativas de resposta, diferenciando-as claramente, para o qual convém realizar pausas entre cada resposta. Na continuação, marcar-se-á uma cruz no quadrado correspondente à resposta dada pelo sujeito, levando em conta que: a primeira delas corresponde à opção “Totalmente em desacordo (TD)”; a segunda, “em desacordo (D)”; a terceira, “de acordo (A)”; e finalmente, a quarta “Totalmente de acordo (TA)”. Por exemplo:

	Totalmente em desacordo	Em desacordo	De acordo	Totalmente de Acordo
Gosto de escutar música: <i>O PESQUISADOR LERÁ: Você gosta de escutar música E SE A RESPOSTA FOR “DE ACORDO”, O PESQUISADOR MARCARÁ</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

No caso da pessoa não ter um emprego remunerado.

No caso da pessoa com deficiência intelectual não ter um emprego, se considerar-se-ão como tal as actividades que realize numa oficina ou numa sala de aula. Desta forma, nos itens em que apareça a palavra Emprego, utilizar-se-á esta palavra ou o sinónimo que o pesquisador considere mais adequado de acordo com a actividade que o entrevistado desempenhe. Se não realiza nenhum tipo de actividade que possa ser considerado como um trabalho, deverá deixar o item em branco e escrever no mesmo quadrado por que não foi respondido. Exemplo:

	Totalmente em desacordo	em desacordo	de acordo	Totalmente de Acordo
Gosto do meu trabalho <i>NÃO REALIZA NENHUM TIPO DE ATIVIDADE.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meu salário é baixo <i>NÃO RECEBE NENHUM SALÁRIO.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Instruções para o último item – Ordenar as dimensões –

O pesquisador dispõe de oito cartões com o nome de cada uma das dimensões. Deverá apresentá-las, ler o significado de cada uma delas e na mesma ordem em que aparecem neste questionário, com o fim de facilitar à pessoa com deficiência intelectual a sua lembrança a fim de as ordenar segundo a sua preferência. Poderá utilizá-las ou não, segundo considere necessário.

INSTRUÇÕES PARA O ENTREVISTADO

“Olá (Nome da pessoa), gostaria que pensasse sobre a sua vida em geral, os lugares em que vive, trabalha e se diverte, sobre a sua família, os seus amigos e profissionais que conhece. Depois, vamos responder juntos a umas perguntas que expressam como se sente em relação a estas coisas. Leve em conta que não há respostas correctas nem incorrectas. Só queremos saber como se sente e o que pensa sobre estes aspectos e que responda sinceramente. Assim sendo, irei ler para si uma frase e quero que responda “*Totalmente em desacordo*” se acha que é completamente falsa, “*em desacordo*” se não é completamente falsa, “*de acordo*” se acha que é certa e “*Totalmente de acordo*” se acredita que é completamente verdadeira. Por exemplo:

	Totalmente em desacordo	em desacordo	de acordo	Totalmente de Acordo
Gosto de escutar música	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você gosta de escutar música. *Totalmente em desacordo*, *em desacordo*, *de acordo*, *Totalmente de acordo*. Você tem que responder *Totalmente em desacordo* se acredita que é completamente falsa (quer dizer, se você não gosta absolutamente de escutar música), *em desacordo* se não é completamente falsa (quer dizer, se você não gosta muito de escutar música), *de acordo* se acredita que é certa (quer dizer, se você gosta bastante de escutar música), e *Totalmente de acordo* se acredita que é completamente verdadeira (quer dizer, se você gosta muito mesmo de escutar música).

	Totalmente em desacordo	em desacordo	de acordo	Totalmente de Acordo
Sou uma pessoa tranquila	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você é uma pessoa tranquila. *Totalmente em desacordo*, *em desacordo*, *de acordo*, *Totalmente de acordo*. Você tem que responder *Totalmente em desacordo* se acredita que é completamente falsa (quer dizer, se é uma pessoa Muito nervosa), *Em desacordo* se não é completamente falsa (quer dizer, se é uma pessoa um pouco nervosa), *De acordo* se acha que é certa (quer dizer, se é uma pessoa bastante tranquila), e *Totalmente de acordo* se acha que é completamente verdadeira (quer dizer, se é uma pessoa Muito tranquila).

- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. España -

	Totalmente em desacordo	em desacordo	de acordo	Totalmente de Acordo
1. Durmo bem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Os meus companheiros de trabalho aceitam-me como a qualquer outro colega.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tenho dinheiro para comprar as coisas que preciso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sinto-me sem vontade de fazer nada, (indisposto ou com preguiça).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Estou feliz com as coisas que tenho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Nos serviços de saúde (médicos, hospitais, ambulatórios, postos de saúde, etc) proporcionam-me os cuidados que preciso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. As pessoas que me rodeiam respeitam a minha intimidade (o meu momento de estar só).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Escolho as actividades que faço no meu tempo livre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. As actividades de lazer de minha cidade nas quais participo são pouco interessantes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Estou feliz com a minha vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Faço compras em lojas e supermercados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Estou cheio de energia (e disposição).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. A minha casa é confortável.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Tenho poucos amigos com os quais saio para me divertir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Estou feliz comigo mesmo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Estou feliz com a atenção que recebo nos serviços de saúde (médicos, hospitais, ambulatórios, postos de saúde, etc).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Os meus problemas de saúde causam-me dor e mal-estar o tempo todo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Deixam-me escolher o trabalho que mais gosto de fazer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Posso conseguir o que quero se me esforço.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. España -

	Totalmente em desacordo	em desacordo	de acordo	Totalmente de Acordo
20. <i>Estou feliz com o dinheiro que ganho.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. <i>Tenho os mesmos direitos que qualquer outra pessoa.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. <i>Participo de actividades no meu bairro como qualquer outro.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. <i>Estou bem fisicamente.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. <i>Sinto-me excluído da sociedade.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. <i>Tenho uma boa relação com os meus pais.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. <i>As coisas que me foram ensinadas são importantes.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. <i>Estou feliz com a minha saúde.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. <i>Gosto da minha casa.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. <i>As minhas relações no trabalho são boas.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. <i>As outras pessoas tratam-me como a qualquer outra pessoa.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. <i>Estou feliz com o lugar em que trabalho.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. <i>Preciso de mais amigos.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. <i>Participo nas associações que me interessam.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. <i>Se alguém me rouba, sei como denunciá-lo à polícia.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. <i>A comunicação entre os membros da minha família é boa.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. <i>Tenho pessoas que me ensinam a fazer aquilo que não sei.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. <i>É difícil para mim fazer escolhas.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. <i>Estou feliz com a aparência do meu corpo.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. <i>Faço as tarefas necessárias para manter o meu quarto arrumado e limpo.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. <i>Tenho uma boa relação com pessoas de diferentes idades (crianças, jovens, adultos e idosos).</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. España -

	Totalmente em desacordo	em desacordo	de acordo	Totalmente de Acordo
41. O lugar em que trabalho é limpo e seguro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Deixam-me convidar os meus amigos para casa (ou instituição) sempre que quero.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Outras pessoas decidem onde devo trabalhar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Sinto-me como fazendo parte da minha família como qualquer outro membro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Os meus pais/responsáveis deixam-me gastar o dinheiro como quero.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Eu mesmo escolho os objectos do meu quarto como eu gosto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Deixam-me defender as minhas ideias e opiniões.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pense agora em tudo o que respondeu anteriormente e depois pense como é a sua vida em geral. Quer dizer, pense se, em geral, está muito feliz com a sua vida, só feliz, pouco feliz... Por isso, diria que, em geral, a sua qualidade de vida é:

Muito Alta	<input type="checkbox"/>
Alta	<input type="checkbox"/>
Média	<input type="checkbox"/>
Baixa	<input type="checkbox"/>
Muito Baixa	<input type="checkbox"/>

- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. España -

Bem, agora o que lhe pedimos é que ordene segundo a importância que tem para si estes aspectos. Para isso, vamos utilizar estes cartões. Você deve escolher qual é o mais importante de todos e a isso colocaremos um 1, para o segundo mais importante colocaremos um 2, depois para o terceiro mais importante, e assim até ordenar tudo segundo a importância que tem para si.

Assim, entre estas coisas, qual a mais importante de todas para si?

E a seguinte mais importante,

E a seguinte....

(Marca com números do 1-8 no quadrado correspondente à dimensão)

BEM-ESTAR EMOCIONAL	Sentir-se tranquilo, seguro, sem pressões, não estar nervoso.	
RELAÇÕES INTERPESSOAIS	Relacionar-se com diferentes pessoas, ter amigos e relacionar-se bem com vizinhos, colegas, companheiros, etc.	
BEM-ESTAR MATERIAL	Ter dinheiro suficiente para comprar o que precisa e deseja ter.	
DESENVOLVIMENTO PESSOAL	Aprender diferentes coisas, ter conhecimentos, saber fazer o que precisa ou que gosta.	
BEM-ESTAR FÍSICO	Ter boa saúde, não sentir dores, não estar doente, sentir-se em boa forma física	
AUTODETERMINAÇÃO	Decidir por si mesmo e ter oportunidade de escolher as coisas que quer, como quer que seja a sua vida, o seu trabalho, o seu tempo livre, o lugar onde mora, as pessoas com as quais convive.	
INCLUSÃO SOCIAL	Ir a lugares da cidade ou do bairro onde vão outras pessoas e participar nas suas actividades como mais um. Sentir-se membro da sociedade, sentir-se integrado.	
DIREITOS	Ser considerado igual às outras pessoas, que o tratem de igual forma, que respeitem a sua maneira de ser, as suas opiniões, os seus desejos, a sua intimidade, os seus direitos.	

MUITO OBRIGADA pela sua participação na Escala de Qualidade de Vida.

DIREITOS

BEM-ESTAR FISICO

**BEM-ESTAR
MATERIAL**

BEM-ESTAR
EMOCIONAL

INCLUSÃO SOCIAL

RELAÇÕES
INTERPESSOAIS

AUTO
DETERMINAÇÃO

DESENVOLVIMENTO
PESSOAL

Anexo C

RE: master degree thesis

De: **Laura Elisabet Gómez Sánchez** (lauraelisabet@usal.es)

⚠É possível que não conheça este remetente. [Marcar como seguro](#) | [Marcar como não seguro](#)

Enviada: domingo, 17 de Fevereiro de 2008 11:30:50

Para: anafonsos@hotmail.com

Cc: 'Miguel-Angel Verdugo' (verdugo@usal.es)

Hi Ana,

My name is Laura Gómez and I one of the persons of the research team of Miguel Angel Verdugo. He sent me your email and he asked me if I could tell you the next. We are working on a new QOL-questionnaire that we think can be more interesting for your work than the one developed by Schalock & Keith.

We also were working and validated the Spanish version of it, but after that we developed another one that is being applied internationally and that is more recommended now. If you like you can use it with research goals, and we can help you if you send to us and give permission for using data (in addition to your uses). I tell you a little about it:

This questionnaire was developed to assess quality of life of people with intellectual disabilities and permits an objective and subjective measurement. The originality and importance of this new QOL-questionnaire reside in that it permits an integral assessment of QOL, so that it is composed of two scales: an objective and a subjective one. The first is called objective for 3 reasons; first, because it measures objective and observable aspects; second, because of its yes/no type format and, third, because it reflects the point of view of an external observer, specifically the staff who work with the person with intellectual disabilities. The second questionnaire is considered subjective for three reasons too; first, because it assesses subjective aspects of QOL; second, because of its Likert-type format and, third, because it reflects the point of view of the person with intellectual disabilities. In this way, the instrument allows to study if discrepancies among objective and subjective perspectives exist or not and, if they exist, it allows to interpret them.

The objective questionnaire consists of a listing of 29 items, formulated as third person statements, with a YES/NO answer format. Also, the professional is required to value quality of life of the person in a general way by using a 5-point Likert format, choosing among Very high, High, Average, Low and Very low.

The subjective scale consists of 47 items with 4 options to answer: Totally disagreement, Disagreement, Agreement and Totally agreement. At the end, two questions more are included. In the first one, the person has to value his or her general QOL, choosing among five options (Very high, High, Average, Low, Very low). In the second, the person has to order the eight QOL domains according to its importance.

We are working now on its validation in Spain and we are preparing also its publication. Moreover, we are working on the adaptation of the questionnaire for being applied in other countries. We have a Portuguese version of the instrument that was applied to 205 people with intellectual disabilities from Brazil and, presently, we are working on its validation.

We think that this version can be very helpful for you if you adapt it for its use in Portugal.

Until now, all analyses we carried out about relationships among the objective and subjective version of our questionnaire allow us to conclude that a very low relationship exists among them. And for this reason this instrument is considered as a big source of information for evaluation and attention and care provision. So, its use is more recommended than the use of the cross-cultural survey.

The development and validation of the QOL-questionnaire (as well as the international study) is being possible thanks to the financing of the Ministry of Education of Spain, so we must report all the uses and applications we do with this instrument. We would thank you if you can apply the questionnaire in your country and so contribute with the cross-cultural work that we are involved in. If you like it, you are allowed to use it with researching goals and we can help you if you send to us the collected data and give us permission to use them in the cross cultural study.

If you decide to apply it, we only need that you send to Miguel Angel a letter or fax with your sign saying that you take the commitment of sending us your collected data (for the international study) and you will only use the questionnaire with researching goals. I hope I was able to summarize everything in a clear way. Please feel free to ask us whatever you want if you decide to apply it and I will be glad to try to clarify if you have any doubts.

Best wishes,

Laura E. Gómez

-----Mensaje original-----

De: Miguel Angel Verdugo [mailto:verdugo@aida.usal.es]

Enviado el: viernes, 15 de febrero de 2008 9:58

Para: Laura E. Gomez

Asunto: Fwd: master degree thesis

>X-Original-To: verdugo@usal.es

>Delivered-To: verdugo@usal.es

>X-Originating-IP: [89.214.55.253]

>X-Originating-Email: [anafonsos@hotmail.com]

>From: "ANA AFONSO" <anafonsos@hotmail.com>

>To: verdugo@usal.es

>Subject: master degree thesis

>Date: Thu, 31 Jan 2008 20:48:56 +0000

>X-TM-AS-Product-Ver: IMSS-7.0.0.1633-5.0.0.1023-15702.001

>X-TM-AS-Suspicious-Result: phishing or suspicious mail:no

>X-TM-AS-Result-ApprovedSenderlist: Match approved sender list:Yes

>

>Hi, I am a portuguese student in the area of
>psychology. I study in ISPA-Superior Institute
>of Applied Psychology in Lisbon.Right now I am
>working on my master degree thesis wich theme is
>"How people with intellectual disability
>perceive their life quality". While I was doing
>my literature research I have found some of your

>articles wich really have enlightened me. One of
>the articles you wrote was co-written with PhD
>Schalock, Robert who is the author of the
>questionnaire that will be the ideal for my
>work.The questionnaire is "quality of life
>questionnaire" 1993, Schalock & Keith.
>Unfortunately, I realised that this
>questionnaire is not available in Portugal, so
>the only way I can have access to it, is to buy
>it in the internet, wich is really expensive to
>me. So, I would like to ask you if you can give
>me the contact of PhD Schalock or how can I get
>this questionnaire because its really important
>for my work. I hope I have a response from you.
>Thank you for your time
>
>

> Ana Afonso
>
>

--

Miguel Angel Verdugo Alonso
Catedrático de Psicología de la Discapacidad
Director del Instituto Integracion en la Comunidad
Universidad de Salamanca
Avda. de la Merced 109-131; 37005 Salamanca
34-923-294617 -294695 tf; 34-923-294685 fax
E-Mail: verdugo@usal.es;
<http://inico.usal.es/>
<http://sid.usal.es>
<http://www3.usal.es/inico/personal/miguelangel.htm>

Ana Patrícia dos Santos Afonso
Estrada Municipal 1121 n°12 Rego de Água 2860-276 Alhos Vedros
28 de Fevereiro de 2008

Dear Dr. Miguel Angel Verdugo,

I am writing this letter to you to confirm that I would like to use the integral Quality of Life Scale. I am a student in ISPA – Superior Institute of Applied Psychology in Lisbon, Portugal (Address: Rua Jardim do Tabaco, 34, 1149-041 Lisboa; Phone: +218811700; Fax: +218860954; E-mail: info@ispa.pt) and this scale will be used on my master degree thesis. The theme of my thesis is “How people with intellectual disabilities perceive their quality of life”. I chose this theme because in Portugal there is some research about the quality of life for people with intellectual disabilities but the opinion of this people, about their own quality of life, was never asked. So, I think it is really important to execute this research because it can call attention to this theme and bring some improvement to the life of this people that are so many times ignored by everyone.

The population of my research are made of young people with intellectual disabilities (about 30 persons). Their ages are between 18 – 25 years old. They all attend in an institution for people with intellectual disabilities. The institution is CERCIMB (CERCI Moita and Barreiro; Address: Fonte da Prata, Moita); it is a vocational training and rehabilitation center for people with a low/medium degree of intellectual disabilities and age superior to 15 years old. My academic traineeship was in this institution, so I already have some familiarity with this population.

I confirm that I will send you the anonymous collected data and I will only use the scale with researching goals.

Thanks for allowing me to use the scale in my study. This opportunity is very important for my master degree thesis because without this scale my research will be extremely difficult to execute. And I really hope that my thesis would bring some benefits to the life of people with intellectual disabilities.

Warm regards,

Ana Afonso

E-mail: anafonsos@hotmail.com
Phone: 964 356 578

Ana Patrícia dos Santos Afonso

RV: CCQOL survey

De: **Laura E** (lauraelisabet@usal.es)

Enviada: quarta-feira, 5 de Março de 2008 8:57:08

Para: 'ANA AFONSO' (anafonsos@hotmail.com)

Análise de segurança após transferência 

[image001.gif \(0,1 KB\)](#), [image002.jpg \(9,2 KB\)](#), [Escala Q\[...doc \(350,6 KB\)](#)

Dear Aisling,

We did receive the fax. Sorry for not emailing you before but it was impossible for me to find a while.

You will find attached the QOL-questionnaire we spoke about. This one is the following to the cross-Cultural QOL Indicators survey and the one we are using presently to assess quality of life of people with intellectual disabilities. It is based basically in the same indicators than the cross cultural survey and also permits an objective and subjective measurement.

The originality and importance of this new QOL-questionnaire reside in that it permits an integral assessment of QOL, so that it is composed of two scales: an objective and a subjective one. The first is called objective for 3 reasons; first, because it measures objective and observable aspects; second, because of its yes/no type format and, third, because it reflects the point of view of an external observer, specifically the staff who work with the person with intellectual disabilities. The second questionnaire is considered subjective for three reasons too; first, because it assesses subjective aspects of QOL; second, because of its Likert-type format and, third, because it reflects the point of view of the person with intellectual disabilities. In this way, the instrument allows to study if discrepancies among objective and subjective perspectives exist or not and, if they exist, it allows to interpret them.

The objective questionnaire consists of a listing of 29 items, formulated as third person statements, with a YES/NO answer format. Also, the professional is required to value quality of life of the person in a general

way by using a 5-point Likert format, choosing among Very high, High, Average, Low and Very low.

The subjective scale consists of 47 items with 4 options to answer: Totally disagreement, Disagreement, Agreement and Totally agreement. At the end, two questions more are included. In the first one, the person has to value his or her general QOL, choosing among five options (Very high, High, Average, Low, Very low). In the second, the person has to order the eight QOL domains according to its importance.

We are working now on its validation in Spain and we are preparing also its publication. Moreover, we are working on the adaptation of the questionnaire for being applied in other countries:

In the Netherlands, there is a Dutch version of the questionnaire already published and it is being considered to apply it not only to people with intellectual disabilities, but also to people with mental health problems.

In Belgium, a French version of the scale is being applied to people with intellectual disabilities, but it will also be applied to drug addicts.

In Brazil, the Portuguese version of the instrument was applied to 205 people with intellectual disabilities and, presently, we are working on the validation of the questionnaire.

In Colombia, the Spanish version was applied to 152 PID. Now, we are also working on the validation of the instrument there.

In Argentina, the Spanish version was applied to 324 PIDS and we are working on the data analysis and its validation.

In Ireland, the English version is being applied to 100 PIDS.

until now, all analyses we carried out about relationships among the objective and subjective version of our questionnaire allow us to conclude that a very low relationship exists among them. And for this reason this instrument is considered as a big source of information for evaluation and attention and care provision. So, its use is more recommended than the use of the cross-cultural survey.

As I told you, the development and validation of the QOL-questionnaire that you will find in the attachment is being possible thanks to the financing of the Ministry of Education of Spain, so we must report all the uses and applications we do with this instrument. We would thank you if you can apply the questionnaire in your country and so contribute with the cross-cultural work that we are involved in. If you like it, you are allowed to use it with researching goals and we can help you if you send to us the collected data and give us permission to use them in the cross-cultural study.

The QOL-questionnaire I send you is the Brazilian version. We have never applied it in Portugal, so it will need an adaptation to be applied there. We don't have the instructions of application translated to English yet, but applying, scoring and interpreting are very easy, we can help you if you send to us the data.

I hope I was able to summarize everything in a clear way. Please feel free to ask us whatever you want if you decide to apply it and I will be glad to try to clarify if you have any doubts.

Best wishes,

Laura E. Gómez

Anexo D

Carta de autorização para realizar a investigação



ISPA | Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Exmº Srº Director

No âmbito do seminário de dissertação de mestrado em Psicologia Clínica do ISPA (Instituto Superior de Psicologia Aplicada), a aluna Ana Afonso pretende realizar um trabalho sobre a qualidade de vida da pessoa com deficiência mental.

Dado garantir-se o respeito pelos princípios éticos assim como a relevância deste estudo no âmbito da melhoria das condições de vida do cidadão com deficiência mental, vimos solicitar a V. Exa. a melhor colaboração no sentido de autorizar e facilitar o acesso e recolha de dados necessários à realização deste estudo.

Com os meus melhores cumprimentos,

A handwritten signature in blue ink, which appears to read "Sofia Maria S. Cordeiro", is written above a horizontal line.

Carta de consentimento informado



ISPA Instituto Superior de Psicologia Aplicada

O meu nome é Ana Afonso e sou estudante finalista de Psicologia Clínica no ISPA (Instituto Superior de Psicologia Aplicada). Estou a realizar a minha dissertação de mestrado cujo tema é a qualidade de vida em jovens com dificuldades intelectuais. Venho por este meio pedir a sua autorização para que o seu filho/a participe deste estudo. Essa participação consiste no preenchimento de um questionário; os dados são confidenciais.

O objectivo final deste estudo é tentar perceber quais os aspectos que podem ser melhorados na qualidade de vida de jovens com dificuldades intelectuais.

Obrigado pela sua colaboração.

Assinatura

Carta de consentimento informado



ISPA | Instituto Superior de Psicologia Aplicada

O meu nome é Ana Afonso. Sou estudante finalista de Psicologia no Instituto Superior de Psicologia Aplicada (ISPA). O estudo em que lhe solicito que participe faz parte do seminário de dissertação de mestrado em Psicologia Clínica.

Objectivo da investigação: Estudar a qualidade de vida de pessoas com deficiência mental a partir da sua própria perspectiva. Serão também comparadas as perspectivas das pessoas com deficiência mental sobre a sua qualidade de vida com as perspectivas de funcionários que trabalham directamente com estas pessoas. O objectivo final deste estudo será o de tentar compreender o que pode ser alterado para uma melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência mental.

Procedimento do estudo, instrumentos: Será aplicado aos participantes do estudo uma escala de qualidade de vida a qual será preenchida, no caso das pessoas com deficiência mental, com a minha ajuda. O instrumento utilizado será a Escala de Qualidade de Vida para Adultos, Verdugo et. al. Esta escala foi cedida pelo Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) da Universidade de Salamanca no âmbito de um estudo internacional.

Participação: A participação neste estudo é completamente voluntária.

Confidencialidade: Os dados são confidenciais. Terão acesso aos dados, além de mim, o Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) da Universidade de Salamanca, uma vez que os dados deste estudo serão disponibilizados para um estudo internacional realizado por este Instituto.

Riscos: Não há quaisquer riscos neste estudo.

Por favor, guarde uma cópia deste documento.

Compreendo o que li e aceito participar deste estudo,

(assinatura)

Tabela 16. Avaliação das pessoas com deficiência mental relativamente à sua qualidade de vida

		Freq.	%
QOL	Muito Alta	3	11,1
	Alta	12	44,4
	Média	11	40,7
	Baixa	1	3,7
	Total	27	100,0

Figura 17. Total de qualidade de vida da escala aplicada às pessoas com deficiência mental

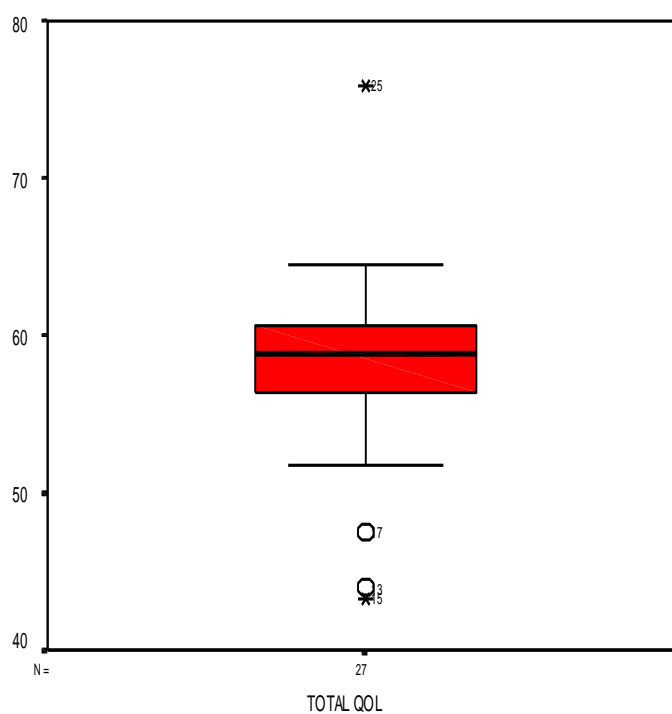


Tabela 17. Importância atribuída aos domínios da qualidade de vida pela pessoa com deficiência mental

(Ordenação por ordem crescente das médias)

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Bem-estar Físico	27	1	8	2,70	2,145
Desenvolvimento Pessoal	27	1	8	4,04	2,103
Relações Interpessoais	27	1	8	4,07	2,218
Bem-estar Emocional	27	1	8	4,15	2,107
Autodeterminação	27	1	8	5,00	2,287
Bem-estar Material	27	2	8	5,00	2,320
Direitos	27	1	8	5,19	2,185
Inclusão Social	27	1	8	5,85	1,748

(Escala de 1 a 8 : 1 – O mais importante a 8 – O menos importante)

Tabela 18. Grau de satisfação das pessoas com deficiência mental relativamente aos domínios da qualidade de vida

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	% de Sujeitos com resultados < 50
Desenvolvimento Pessoal	27	44	89	65,43	11,253	11,1%
Bem-estar Material	27	48	90	63,14	9,301	7,4%
Direitos	27	25	83	61,42	12,043	7,4%
Bem-estar Emocional	27	17	92	60,80	15,814	11,1%
Bem-estar Físico	27	33	71	60,67	9,301	11,1%
Relações Interpessoais	27	38	95	60,14	11,449	22,2%
Inclusão Social	27	39	72	52,06	7,879	25,9%
Autodeterminação	27	26	63	48,70	9,228	51,9%

Ordenação por Ordem Decrescente das Médias

Tabela 19. Teste Shapiro-Wilk: Qualidade de vida – avaliação dos funcionários vs avaliação da pessoa com deficiência mental

	SEXO	Shapiro-Wilk		
		Valor	gl	p
Bem Estar Emocional	Masculino	,904	16	,094
	Feminino	,904	11	,207
Relações Interpessoais	Masculino	,943	16	,383
	Feminino	,887	11	,127
Bem Estar Material	Masculino	,922	16	,182
	Feminino	,855	11	,050
Desenvolvimento Pessoal	Masculino	,904	16	,094
	Feminino	,878	11	,099
Bem Estar Físico	Masculino	,883	16	,064
	Feminino	,872	11	,082
Autodeterminação	Masculino	,932	16	,259
	Feminino	,881	11	,107
Inclusão Social	Masculino	,915	16	,138
	Feminino	,865	11	,066
Direitos	Masculino	,904	16	,094
	Feminino	,938	11	,500
TOTAL QOL	Masculino	,914	16	,135
	Feminino	,915	11	,280

Tabela 20. Avaliação dos funcionários relativamente à qualidade de vida das pessoas com deficiência mental

		Freq.	%
QOL Escala Ordinal	Alta	5	18,5
	Média	16	59,3
	Baixa	6	22,2
	Total	27	100,0

Figura 18. Total de qualidade de vida da escala aplicada aos funcionários

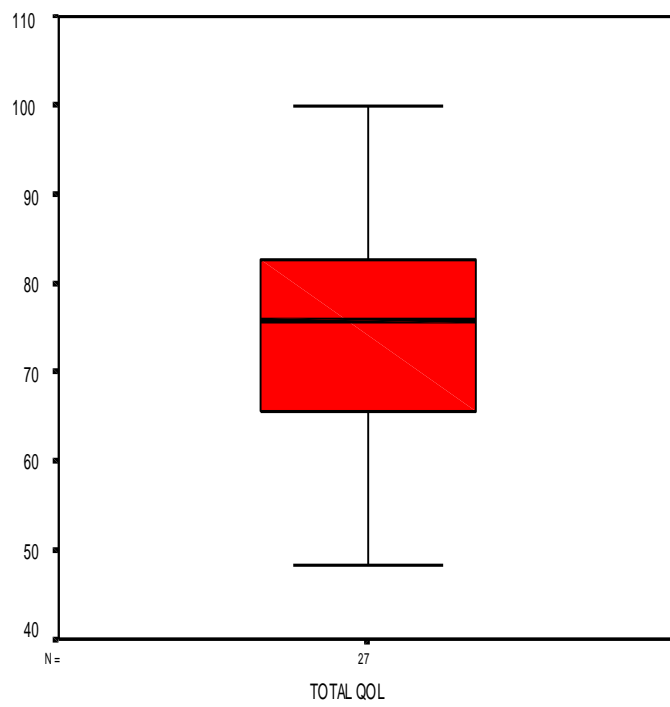


Tabela 21. Avaliação dos funcionários relativamente aos domínios de qualidade de vida das pessoas com deficiência mental

1ª Escala	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	% de Sujeitos com resultados < 50
Bem-estar Físico	27	33	100	91,36	17,523	3,7%
Relações Interpessoais	27	25	100	87,04	20,060	3,7%
Direitos	27	50	100	83,33	18,345	0,0%
Inclusão Social	27	33	100	76,54	22,293	11,1%
Desenvolvimento Pessoal	27	0	100	72,84	30,714	25,9%
Bem-estar Emocional	27	0	100	71,60	36,636	22,2%
Autodeterminação	27	0	100	59,26	30,625	37,0%
Bem-estar Material	27	0	100	58,33	37,339	48,1%

Ordenação por Ordem Decrescente das Médias

(escala convertida para 0-100)

Tabela 22. Teste Wilcoxon: Qualidade de vida – avaliação dos funcionários vs avaliação da pessoa com deficiência mental

	Shapiro-Wilk		
	Valor	gl	p
Bem-estar Emocional - Avaliação do Funcionário	,744	27	,000
Bem-estar Emocional - Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental	,923	27	,047
Relações Interpessoais - Avaliação do Funcionário	,686	27	,000
Relações Interpessoais - Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental	,924	27	,048
Bem-estar Material - Avaliação do Funcionário	,840	27	,001
Bem-estar Material - Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental	,938	27	,106
Desenvolvimento Pessoal – Avaliação do Funcionário	,796	27	,000
Desenvolvimento Pessoal - Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental	,867	27	,003
Bem -estar Físico - Avaliação do Funcionário	,547	27	,000
Bem-estar Físico - Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental	,885	27	,006
Autodeterminação - Avaliação do Funcionário	,898	27	,012
Autodeterminação - Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental	,885	27	,006
Inclusão Social - Avaliação do Funcionário	,780	27	,000
Inclusão Social – Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental	,939	27	,112
Direitos - Avaliação do Funcionário	,769	27	,000
Direitos - Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental	,888	27	,007
TOTAL QOL - Avaliação do Funcionário	,959	27	,360
TOTAL QOL - Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental	,892	27	,009
QOL Escala Ordinal - Avaliação do Funcionário	,791	27	,000
QOL Escala Ordinal - Avaliação da Pessoa com Deficiência Mental	,846	27	,001