UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA- DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

Fernanda Parsequian Cartolano

Qualidade de vida na pessoa com deficiência intelectual: percepção do indivíduo

São Paulo

2019

Fernanda Parsequian Cartolano

Qualidade de vida na pessoa com deficiência intelectual: percepção do indivíduo

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Programa de Ciências da Reabilitação

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Daniela Regina Molini Avejonas

São Paulo

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Cartolano, Fernanda Parsequian
Qualidade de vida na pessoa com deficiência intelectual : percepção do indivíduo / Fernanda Parsequian Cartolano. -- São Paulo, 2019.
Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Ciências da Reabilitação.
Orientadora: Daniela Regina Molini Avejonas.

Descritores: 1.Autonomia pessoal 2.Deficiência intelectual 3.Qualidade de vida 4.Inquéritos e questionários 5.Adulto 6.Organização Mundial da Saúde

USP/FM/DBD-099/19

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

Dedico esse trabalho à minha família, minha grande e sólida base, que sempre me apoiou e, inconscientemente, me impulsionou a buscar desafios na minha vida profissional.

AGRADECIMENTOS

À minha família pelo apoio incondicional sem o qual não seria possível trilhar esse caminho.

À Profa. Dra. Daniela Regina Molini-Avejonas por me dar a oportunidade de voltar à USP e aceitar me orientar no estudo desse tema que tanto me interessa.

À Dra. Silmara Rondon-Melo, presente que eu ganhei durante esse trabalho, pelo ombro amigo, olhar cuidadoso e escuta atenta.

Às minhas amigas Laís Kasahaya, Caroline Hermógenes e Ingrid Sun que pacientemente leram, ouviram e opinaram sobre o meu trabalho e sobre tantas outras questões que me afligiam.

Á equipe da APAE de São Paulo por me receber e colaborar para a minha coleta de dados.

À equipe do CER III Cidade Ademar, em especial às queridas Vanessa Nakamura e Luana Martins que foram tão atenciosas comigo durante a coleta de dados.

À Fernanda Hitos por abrir as portas do Larzinho e dedicar tempo de seu trabalho para colaborar com o meu.

Aos participantes da pesquisa que doaram seu tempo e me expuseram suas vidas para que esse trabalho fosse possível.

Aos membros da banca de qualificação: Profª Drª Suelly Cecília Olivan Limongi, Profª Drª Cibele de La Higuera Amato e Profª. Dr.ª Ana Claudia Martinho pelas valiosas contribuições para o meu trabalho.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

"Gente quer comer,

Gente que ser feliz,

Gente quer respirar ar pelo nariz.

Não, meu nego, não traia nunca

Essa força não

Essa força que mora em seu coração"

Gente – Caetano Veloso

Essa dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação: Referências: Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT). Universidade de São Paulo. Sistema Integrado de Bibliotecas da USP. Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: documento eletrônico e impresso Parte I (ABNT) / Sistema Integrado de Bibliotecas da USP: Vânia Martins Bueno de Oliveira Funaro, et al. 3ed. rev. ampl. São Paulo: Sistema Integrado de Bibliotecas da USP, 2016.

RESUMO

Cartolano FP. *Qualidade de vida na pessoa com deficiência intelectual*: percepção do indivíduo [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2019.

Em sua maioria, as pesquisas que investigam a qualidade de vida de pessoas com deficiência intelectual (DI) apresentam a opinião dos atendentes pessoais e/ou familiares sobre a pessoa com deficiência ou sobre si mesmos, encontrando-se um número reduzido de estudos referentes à opinião das pessoas com DI a respeito de suas vidas. Sendo assim, o presente estudo teve como objetivos investigar a percepção de indivíduos com DI sobre sua qualidade de vida e comparar com a percepção de seus atendentes pessoais. Os participantes da pesquisa foram selecionados e incluídos no presente estudo a partir da indicação de equipamentos de saúde e assistência social, vinculados à Prefeitura do Município ou ao Estado de São Paulo, aos quais estão cadastrados. Foram incluídos no estudo 51 indivíduos com idade entre 19 e 59 anos, residentes na cidade de São Paulo com diagnóstico médico de deficiência intelectual, que não apresentaram como comorbidades deficiências físicas e/ou transtornos mentais, e 31 atendentes pessoais. Os participantes com deficiência responderam o questionário WHOQOL-bref-ID e seus atendentes pessoais responderam o questionário WHOQOL-bref-ID proxy e Questionário sobre Perfil Socioeconômico. Os dados obtidos foram analisados e relacionados com as variáveis: sexo, idade, raça, diagnóstico médico e perfil socioeconômico e percepção das famílias quanto à qualidade de vida destes indivíduos. Os indivíduos com DI apresentaram maior pontuação no domínio Psicológico e menor pontuação no domínio Discriminação do questionário, já os atendentes pessoais apresentaram maiores pontuações para o domínio Físico e menores para o domínio Autonomia. As variáveis sexo, raça e perfil socioeconômico apresentaram correlações significativas com o domínio Social do protocolo. Quanto à comparação entre a autoavaliação e a avaliação por representante foram observadas diferenças estatisticamente significativas em cinco dos sete domínios avaliados.

Descritores: autonomia pessoal; deficiência intelectual; qualidade de vida; inquéritos e questionários; adulto; Organização Mundial da Saúde.

ABSTRACT

CARTOLANO FP. *QUALITY OF LIFE IN THE PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY*: INDIVIDUAL´S PERCEPTION [DISSERTATION]. SÃO PAULO: "FACULDADE DE MEDICINA, UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO"; 2019.

There are few studies about how people with intellectual disability (ID) perceive their own quality of life, with research being focus, mainly, in the opinion of caregivers and/or family. For this reason, the aim of this study was to increase knowledge and understanding of how people with ID perceive their own quality of life. Participants were selected from the register of São Paulo city hall. Fifty-one participants, aged 19-59 years, living in São Paulo city with a diagnostic of ID, that did not present any comorbidities, as physical or mental disabilities, were included. Thirty-one caregivers were also included in this study. The participants with ID answered the WHOQOL-bref-ID and their caregivers answered WHOQOL-bref-ID proxy and the socio-economic profile questionnaire. Data was analyzed in relation to the following variables: gender, age, race, diagnostic, socio-economic profile and family's perception regard the quality of life of the participants with ID. The individuals with ID presented higher score on the psychologic domain and lower score in the discrimination domain of the questionnaire. The caregivers presented higher scores on the physical domain and lower scores in the autonomy domain. The variables gender, race and socio-economic profile presented significant correlations with the social domain of the questionnaire. Regard the comparison between self-perception and the perception of caregivers it was possible to observe significant differences in 5 of the 7 evaluated domains.

Descriptors: personal autonomy; intellectual disability; quality of life; surveys and questionnaires; adult; World Health Organization.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Fatores avaliados em cada domínio do protocolo WOQOL-bref (Fleck et al, 2000). 29
Figura 2. Fluxograma – inclusão na pesquisa 33
Figura 3. Fluoxograma de inclusão no G2. 35
Figura 4. Gráfico 1: Domínio Físico versus Diagnóstico. 38
Figura 5. Gráfico 2: Domínio Social versus Sexo 39
Figura 6. Gráfico 3: Domínio Social versus Raça 39
Figura 7. Gráfico 4: Domínio Social *versus* Nível Socioeconômico 40
Figura 8. Gráfico 5: Domínio Físico *versus* Sexo do entrevistado 41
Figura 9. Gráfico 6: Domínio Inclusão *versus* Sexo do entrevistado 41
Figura 10. Gráfico 7: Diferença média entre os grupos para cada domínio 42

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Fatores avaliados no módulo incapacidades 30
Tabela 2. Caracterização G1 34
Tabela 3. Caracterização G2 36
Tabela 4. Pontuação nos domínios do protocolo WHOQOL DIS-ID 37
Tabela 5. Pontuação nos domínios do protocolo WHOQOL DIS-ID- Proxy 37

LISTA DE ABREVIATURAS

AAIDD – American Association of Intellectual and Developmental Disabilities

APAE – Associação de Pais e Amigos do Excepcional

CID – Classificação Internacional de Doenças

DI – Deficiência intelectual

DP – desvio padrão

IBGE – Intituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS – Organização Mundial de Saúde

PcDI – Pessoa com deficiência intelectual

QV – Qualidade de Vida

SD – Síndrome de Down

STS – Supervisão técnica de saúde

SUS- Sistema Único de Saúde

WHOQOL – Grupo de estudos em qualidade de vida da OMS

SUMÁRIO

1. Introdução 17

2. Revisão de Literatura 18

2.1 Deficiência Intelectual 18

2.2 Qualidade de Vida 20

2.3 Qualidade de vida na deficiência intelectual 22

2.4 Avaliação da qualidade de vida a partir do relato de terceiros 23

3. Justificativa e Objetivos 25

3.1 Objetivo Geral 25

4. Hipóteses 26

5. Método 27

5.1 Considerações Éticas 27

5.2 Participantes 27

5.3 Material 28

5.4 Procedimentos 31

5.5 Análise dos dados 32

6. Resultados 33

6.1. Caracterização da amostra 33

6.2. Percepção da qualidade de vida 36

6.3. QV autoreferida *versus* QV à partir do relato de terceiros 42

7. Discussão 43

8. Considerações finais 47

9. Referências 48

10. Anexos 51

Anexo 1- Aprovação do Comitê de Ética da Universidade de São Paulo .. 51

Anexo 2 - Aprovação do Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde 53

Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) 57

Anexo 4 – Termo de Assentimento 59

Anexo 5 - Teste de Aquiescência..... 60
Anexo 6 - Teste de competência discriminativa..... 61
Anexo 7 – Questionário WHOQOL – BREF- ID 62
Anexo 8 - Questionário Perfil Socioeconômico 76

APRESENTAÇÃO

O crescente número de indivíduos com Deficiência Intelectual (DI) na população mundial, assim como a luta de seus familiares pela visibilidade e inclusão dessas pessoas na sociedade gerou, no último século, mudanças em legislações e aumento no interesse de pesquisadores de diversas áreas do conhecimento.

Do ponto de vista da Fonoaudiologia indivíduos com DI podem apresentar alterações de linguagem, fala, pragmática, audição e funções estomatognáticas e se beneficiam de acompanhamento fonoaudiológico sistemático para estimulação dessas habilidades.

O meu primeiro contato com pessoas com DI se deu no estágio supervisionado em Síndromes e Alterações Sensório- motoras, durante a graduação em Fonoaudiologia, na Universidade de São Paulo (USP). Durante a graduação tive, ainda, oportunidade de participar de um projeto de iniciação científica e realizar o meu trabalho de conclusão de curso nesse tema, sob a orientação da Profa. Dra. Suelly Cecília Olivan Limongi.

Após a conclusão do curso permaneci no Laboratório de investigação fonoaudiológica em síndromes e alterações sensório-motoras (LIF-SASM) da Faculdade de Medicina da USP, como bolsista de Treinamento Técnico. Lá pude aprofundar os meus conhecimentos sobre a Fonoaudiologia na DI realizando pesquisas científicas, além de ser supervisionada no atendimento à bebês, crianças e adolescentes com DI.

Após a conclusão do Treinamento Técnico me distanciei da área acadêmica e ingressei em equipes de atendimento clínico multiprofissional à pessoas com alterações do desenvolvimento em instituições do terceiro setor. Estive no Instituto CARE, em atendimento a adolescentes e adultos com múltiplas deficiências; no Centro Israelita de Atendimento Multiprofissional (CIAM) realizando avaliação e intervenção transdisciplinar em bebês em risco para alterações do desenvolvimento e crianças com Síndromes e alterações sensório-motoras; e na APAE como integrante da equipe de Estimulação Essencial como terapeuta de pequenos grupos de intervenção fonoaudiológica em crianças de 0 a 6 anos com diagnósticos de autismo, paralisia cerebral e Síndrome de Down.

Em 2014, ingressei no Curso de Capacitação Técnica em Síndrome de Down, no Centro Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo (CEPEC-SP), ministrado pelo Dr. Zan Mustacchi. Como trabalho de conclusão desse curso apresentei, em 2015, a monografia “Produção de fala na Síndrome de Down”, sob orientação da Profa. Dra. Suelly Cecília Olivan Limongi.

No mesmo ano de 2015 fui convidada à compor uma equipe do Programa Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência (APD). Esse programa do Sistema Único de Saúde (SUS), vinculado ao Centro Especializado em Reabilitação (CER), tem como objetivos a garantia dos direitos de pessoas com DI e a participação efetiva na comunidade em que estão inseridas. Para isso são realizadas ações multidisciplinares de articulações com serviços de saúde, educação e assistência social, bem como acompanhamento dos indivíduos em atividades do dia-a-dia visando maior autonomia para atividades básicas e instrumentais de vida diária e prática.

Essa experiência foi a grande motivação para as perguntas que faço no presente estudo pois, foi durante o acompanhamento "não clínico" dessas pessoas que entrei em contato com as dificuldades experienciadas por elas em se fazer ouvidas. Acompanhando adolescentes e adultos com DI em atividades simples como um passeio na praça, uma consulta médica de rotina ou uma compra no supermercado eu vi que o esforço realizado por eles para expressar seus desejos e opiniões é, muitas vezes, desconsiderado pelo interlocutor nos mais diversos contextos.

Como fonoaudióloga me intrigou o fato de que, a despeito da articulação adequada e uso contextualizado dos vocábulos em discursos coerentes e coesos, essas pessoas, por diversas vezes, não conseguiam que suas mensagens atingissem o interlocutor. Então, onde estaria a falha da comunicação? Como as profissionais da comunicação podem atuar nesse contexto?

O meu grande interesse no presente estudo foi investigar a percepção de pessoas com DI sobre sua qualidade de vida (QV) no sentido de compreender se as dificuldades na comunicação efetiva com a sociedade geram impacto na sua QV. Além disso, verificar se a percepção dos atendentes pessoais se aproxima da percepção de QV desses indivíduos pode nos dar dados a respeito da efetividade da comunicação nas relações consideradas mais próximas pelas pessoas com DI.

1. INTRODUÇÃO

Esta dissertação de mestrado tem como objeto de estudo a qualidade de vida (QV) de pessoas com deficiência intelectual (PcDI). O principal objetivo do trabalho foi dar escuta à percepção de indivíduos com deficiência intelectual sobre a sua qualidade de vida e verificar a concordância com a percepção de seus atendentes pessoais, uma vez que grande parte dos estudos sobre QV da PcDI é realizada através do relato de substitutos.

Em síntese a pesquisa visou mensurar quantitativamente a QV de PcDI, verificar se houve impacto de variáveis biológicas e sociais e se houve concordância entre a percepção dos indivíduos com DI e a de seus atendentes pessoais.

Para o desenvolvimento do estudo foi necessária a articulação com equipamentos e instituições que atendem à essa população nos segmentos de saúde, educação e assistência social e estabeleceu-se parcerias com a APAE de São Paulo e a Coordenadoria Regional de Saúde Sul da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo.

A dissertação está organizada de modo a apresentar os conceitos de deficiência intelectual e qualidade de vida e um panorama geral desses conceitos no contexto atual; descrever os materiais e métodos utilizados para a realização da pesquisa; apresentar os resultados e discutir os achados.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Deficiência Intelectual

Os resultados do Censo Demográfico de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) revelaram que 23,91% da população brasileira tem algum tipo de deficiência permanente (visual, auditiva, motora, mental ou intelectual), sendo que 6,7% da população apresentava alguma deficiência considerada "severa" pelo IBGE. Assim, quase 13 milhões de pessoas afirmaram ter uma deficiência grave motora, visual, auditiva ou mental. Segundo a pesquisa 1,37% da população, mais de dois milhões de pessoas, declararam ter deficiência mental ou intelectual (ANDRÉS, 2014).

A DI consta na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), sob a nomenclatura "retardo mental" e a seguinte definição:

> Parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados essencialmente por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. O retardo mental pode acompanhar um outro transtorno mental ou físico, ou ocorrer de modo independentemente.

Os códigos utilizados em referência à DI neste documento são: F.70 – retardo mental leve, F.71 - retardo mental moderado, F72 - retardo mental grave, F.73- retardo mental profundo, F.78- outro retardo mental e F.79 - retardo mental não especificado (Organização Mundial de Saúde, 2008).

Na nova versão da CID (CID-11), atualmente disponível para consulta apenas em língua inglesa, o termo "mental retardation" (retardo mental) é substituído por "disorder of intellectual development" (desordem do desenvolvimento intelectual em tradução literal para o português brasileiro) e segue o padrão da CID-10 na caracterização do grau do comprometimento. Esta versão entrará em vigor em janeiro de 2022.

Segundo a Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento a DI é caracterizada por um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, associado a duas ou mais limitações nas seguintes áreas de habilidades adaptativas:

comunicação, autocuidado, atividades de vida prática, habilidades sociais, utilização de recursos comunitários, auto-orientação, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho, manifestadas antes dos 18 anos de idade (AAIDD,2007). O desenvolvimento destas habilidades requer diferentes formas de suporte, de modo que a intervenção deve estar pautada em diferentes formas de apoio para a inclusão, autonomia e independência destas pessoas.

O conceito de saúde está intimamente relacionado ao bem-estar biopsicossocial do indivíduo e não apenas a ausência de doenças. Desta forma, há que considerar que as habilidades e a efetividade da comunicação intra e inter-pessoal constituem aspectos importantes na manutenção da saúde. A habilidade comunicativa é um elemento fundamental para a qualidade de vida e irá influenciar significativamente a saúde global do indivíduo.

A comunicação, do latim *communicatio.onis*, que significa "ação de participar", é a base para o que entendemos como convívio social. Esse é um processo complexo que envolve aspectos fisiológicos, linguísticos e sociais e, quando há falhas, pode causar um impacto bastante importante em todos os sujeitos envolvidos na interação, podendo gerar ou influenciar negativamente uma sequência de situações e ações.

Em indivíduos com DI é comum observar alterações de linguagem como atraso no desenvolvimento geral, distúrbios de atenção e memória e déficit na compreensão (JAKUBOVICS, 2002). Além disto, algumas síndromes têm como características alterações auditivas, motoras e sensoriais que afetam o desenvolvimento de fala e funções estomatognáticas, sendo necessária a intervenção fonoaudiológica. Tais alterações geram impacto negativo na comunicação fazendo com que estas pessoas apresentem dificuldades em expressar suas ideias e desejos, compreender o conteúdo do que é dito pelo interlocutor, perceber aspectos não verbais da comunicação e, assim, prejudicando sua interação social.

As dificuldades relacionadas à comunicação decorrentes da DI muitas vezes colaboram para que a capacidade destes indivíduos de falar sobre si mesmos e fazer suas escolhas sejam subestimadas. A crença na incapacidade dessas pessoas tem recebido reconhecimento legislativo em todo o mundo por meio de leis que negam a capacidade legal às pessoas com deficiências, desqualificando e impedindo que tomem decisões próprias sobre questões de suas vidas (DHANDA, 2008).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), assinada e ratificada pelo Brasil em 2008, tenta solucionar essa problemática reconhecendo, em primeiro lugar, que todos os indivíduos com deficiências são pessoas perante a lei e conferindo a essas

pessoas o poder de gerir seus próprios assuntos. A Convenção reconhece que uma pessoa com deficiência pode precisar de apoio para exercer sua capacidade legal, mas a obtenção de apoio não é motivo para concluir que a capacidade não existe.

Em relação à autonomia e apoio a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, de 2015, passou a utilizar o termo atendente pessoal em substituição ao termo "cuidador", definindo como:

> Pessoa, membro ou não da família que, com ou sem remuneração, assiste ou presta cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência em suas atividades diárias, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas.

No mesmo sentido esta lei institui regras mais detalhadas para a interdição e curatela, visando a maior participação social dos indivíduos com deficiência.

2.2 Qualidade de Vida

A compreensão sobre qualidade de vida (QV) lida com inúmeros campos do conhecimento humano, biológico, social, político, econômico, médico, entre outros, numa constante inter-relação (ALMEIDA et al., 2012). Apesar de não haver consenso sobre definição do conceito, os autores concordam que a subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade (presença de dimensões positivas e negativas) constituem seus elementos básicos (GOLDBECK et al., 2003; SEIDL; ZANNON, 2004, KLUTHCOVSKY, 2007; BREDEMEIER, 2013).

Os indicadores de QV podem ser classificados como objetivos e subjetivos, apesar de autores discutirem a dificuldade de trabalhar tais conceitos isoladamente (MINAYO, et al., 2000; KLUTHCOVSKY, 2007; CAMPOS; NETO,2008; ALMEIDA et al., 2012). Segundo Minayo e colaboradores (2000), a esfera objetiva de percepção de QV lida com a garantia e satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, saúde e lazer. Já o aspecto subjetivo corresponde à "como as pessoas sentem ou o que pensam de suas próprias vidas" (MINAYO et al., 2000), considerando variáveis históricas, sociais, culturais e de interpretação individual sobre as condições de bens materiais e de serviços do sujeito, incluindo, questões imensuráveis como prazer, felicidade, angústia e tristeza (ALMEIDA et al., 2012).

No Brasil a grande desigualdade social faz com que o nível socioeconômico se torne uma variável de impacto dos aspectos objetivos da qualidade de vida. Alem disso, os desejos e aspirações das pessoas estão diretamente relacionados a seu conhecimento de mundo, suas experiências e expectativas das pessoas em seu entorno (SEIDL; ZANNON, 2004; BREDEMEIER, 2013), sendo assim, em uma comunidade em que algum dos direitos fundamentais não está garantido provavelmente haverá diferentes preocupações, expectativas e objetivos, impactando na percepção da QV.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu QV como "[...] a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (The WHOQOL Group, 1994). Sendo assim, a medida de QV compreende que as experiências de pessoas com as mesmas incapacidades podem variar dependendo do suporte recebido, condições de vida e expectativas (MATTEVI et al., 2012).

Estudos demonstram interesse crescente pela avaliação da QV, acreditando que as informações acerca do tema servem de indicadores para avaliar a eficácia, a eficiência e o impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos; comparar os procedimentos; avaliar os custos e os benefícios dos serviços prestados; aprovar e definir tratamentos; definir estratégias na área de saúde; e monitorar a manutenção da qualidade de vida dos pacientes (LANDEIRO, 2011).

A busca de um instrumento que avaliasse a QV dentro de uma perspectiva abrangente fez com que a OMS desenvolvesse um projeto multicêntrico, com uma escala dentro de uma perspectiva transcultural, para medir QV em adultos. Primeiramente foi desenvolvido o questionário com 100 questões, conhecido como WHOQOL-100 e, devido à necessidade de instrumentos mais curtos que demandem pouco tempo para o seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-GROUP) desenvolveu uma versão abreviada o WHOQOL-bref (FLECK, 2000).

Após o desenvolvimento dos instrumentos de avaliação genéricos o WHOQOL-GROUP passou a desenvolver módulos para situações específicas como o WHOQOL-HIV (específico às pessoas que vivem com HIV/AIDS) e o WHOQOL-DIS (específico à população com deficiência). O WHOQOL-DIS possui versões para pessoas com deficiência física (WHOQOL-DIS-D) e pessoas com deficiência intelectual (WHOQOL-DIS-ID), validadas para o Português brasileiro em 2014 (BREDEMEIER et al.,2014), bem como

versões destinadas a resposta por representantes, visando o acesso à indivíduos que não possuem condições de responder por si próprios.

2.3 Qualidade de vida na deficiência intelectual

Tendo em vista o aumento da população com deficiência em todo o mundo, em decorrência dos avanços da medicina, há crescente interesse na investigação da QV desta população (SILVEIRA, 2013). Em relação às pessoas com DI, esta investigação é dificultada por preconcepções como às de que estes indivíduos apresentam dificuldades de compreensão e incapacidade para perceber sua situação, necessitando grandes adaptações para a realização de estudos com esta população.

Em pesquisa comparando QV referida por adultos com DI e a QV percebida por seus atendentes pessoais através da aplicação do protocolo WHOQOL- bref (SAVIANI-ZEOTI; PETEAN, 2008), observaram maior satisfação, em todos os domínios, por parte das PcDIs em comparação com a avaliação que os atendentes pessoais fazem da vida destas pessoas. Além disto, foi observada maior satisfação com os aspectos que integram o domínio ‘Físico’ e a menor satisfação apresentada se refere aos fatores avaliados pelo domínio ‘Social’. Quando os atendentes pessoais avaliaram a QV das pessoas com deficiência, os domínios com maior e menor satisfação foram os mesmos. Outros estudos, realizados em diversos países, também apontam as relações sociais como variável relevante na percepção da qualidade de vida das pessoas com DI (KALAY et al., 2010; VAN GAMEREN-OOSTEROM et al., 2011; GULOBOVIC, 2013).

Balboni e colaboradores (2013), observaram resultados semelhantes quanto à comparação entre a percepção de PcDIs e seus atendentes pessoais: foram encontradas diferenças estatisticamente significantes nos domínios emocional e bem-estar físico, porem a avaliação das PcDIs foi mais alta do que a estimada por terceiros em todos os domínios avaliados.

Em aplicação de dois questionários de QV em adultos com DI, Simões e colaboradores (2015), não encontraram resultados estatisticamente significantes para a relação entre QV e idade ou sexo, porém, observou escores mais altos para o sexo masculino e para o grupo de pessoas com idades entre 18 e 20 anos. Comparando QV e diagnóstico médico foi observada correlação estatisticamente significante, porém, com resultados divergentes entre os dois protocolos utilizados. Outro estudo correlacionando QV e grau de DI diagnosticado

não observou diferenças estatisticamente significantes entre os grupos DI leve e DI moderada (MCGILLIVRAY et al.,2009).

Durante o levantamento bibliográfico foi possível observar que as pesquisas relacionadas à QV da população com DI, em sua maioria, tiveram como objetivos avaliar a QV referida pelas famílias da PcDI (KALAY et al., 2010; VAN GAMEREN-OOSTEROM et al., 2011; MORRISSE et al., 2013; PARISI et al., 2016) ou verificar a aplicabilidade e confiabilidade de protocolos (BREDEMEIER et al,, 2014; CANTORANI et al., 2015; et al., 2015). A QV dos atendentes pessoais de PCD's também foi avaliada em diversos estudos (JUHÁSOVÁ, 2015; PARISI et al., 2016). Foram encontrados poucos estudos investigando a QV referida pelo sujeito com DI e, alguns dos estudos encontrados, utilizaram entrevistas elaboradas pelos próprios pesquisadores (KALAY et al., 2010; EMERSON et. al, 2014) ou protocolos não específicos para essa população (SAVIANI-ZEOTI; PETEAN, 2008, LANE et al., 2011, ALBUQUERQUE et al., 2015).

2.4 Avaliação da qualidade de vida a partir do relato de terceiros

Considerando que a avaliação de QV de um indivíduo que compreende e consegue responder ao questionário provavelmente difere da de pessoas que não apresentam tais condições, autores discutem como sendo melhor substituir a autoavaliação pela avaliação de um substituto do que não considerar esses dados e excluir uma parcela da amostra (RAND; CAIELS, 2015).

No entanto, um aspecto importante da metodologia que pode influenciar os resultados do estudo é a perspectiva adotada pelo substituto para responder aos questionários. O representante pode entender que deve responder "como se fosse o próprio paciente", tentando ver a situação como o outro veria ou "responder pelo paciente" baseado naquilo que ele acredita ser verdade, com base em sua perspectiva (ZENNEI, 2006). Cada uma dessas possibilidades traz informações que podem convergir ou divergir da avaliação do paciente. Se quem responde pelo paciente não for claramente instruído sobre qual perspectiva deve adotar os vieses quanto à concordância entre as respostas poderão ocorrer mais facilmente.

Além disso, outro fator de influência nesse resultado parece ser o grau de proximidade entre o entrevistado e o individuo avaliado. Alguns estudos comparando pares de diferentes naturezas de relacionamento encontraram maiores concordâncias para relações mais próximas (RAND; CAEIL 2015).

Tal método de obtenção de dados gera preocupação visto que utilizar um substituto para responder pelo indivíduo fere o principio fundamental do constructo de QV, que é a autopercepção do individuo sobre aspectos da sua vida e, obviamente, o próprio indivíduo é aquele que melhor sabe sobre sua vida. Entretanto, a grande maioria concorda que excluir indivíduos que por algum motivo não conseguem responder aos questionários resultaria em conclusões errôneas e poderia desencadear ações e tratamentos não compatíveis com toda a população (ZANEI, 2006).

3. JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

Em sua maioria, as pesquisas que investigam a QV de pessoas com DI apresentam a percepção dos atendentes pessoais e/ou profissionais sobre a pessoa com deficiência ou sobre si mesmos, encontrando-se um número reduzido de estudos referentes à opinião das pessoas com deficiência a respeito de suas vidas. Este número é ainda mais reduzido quando se compara a percepção da pessoa com DI e a percepção do atendente pessoal.

3.1 Objetivo Geral

Investigar a percepção de indivíduos com DI sobre sua qualidade de vida, utilizando protocolo específico para esta população e comparar com a percepção do atendente pessoal da pessoa com DI, também com a aplicação de protocolo específico para este grupo.2.2 Objetivos específicos

- Investigar a relação entre a qualidade de vida referida pela pessoa com DI e as seguintes variáveis:
  - Grau da DI diagnosticada (CID- Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde);
  - Nível socioeconômico;
  - Idade;
  - Sexo;
  - Raça;
  - Grau de Instrução.
- Investigar a relação entre a qualidade de vida referida pelo atendente pessoal e as seguintes variáveis:
  - Sexo
  - Grau de Parentesco
- Comparar a qualidade de vida referida pela pessoa com deficiência intelectual e a referida pelo atendente pessoal.

4. HIPÓTESES

- As variáveis sexo, raça e nível socioeconômico, assim como para a população em geral, exercem impacto na qualidade de vida relatada pelos indivíduos com DI;
- As variáveis grau da DI diagnosticada e idade não possuem relação com a QV autoreferida;
- A QV autoreferida apresenta escores maiores do que a avaliada pelo atendente pessoal.

MÉTODO

5.1 Considerações Éticas

Este estudo recebeu aprovação dos Comitês de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo sob o parecer Nº 2.022.521 (Anexo 1) e da Secretaria Municipal de Saúde sob o parecer Nº 2.224.188 (Anexo 2).

Todos os indivíduos com DI incluídos na pesquisa assinaram o Termo de Assentimento (Anexo 3) e os atendentes pessoais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 4).

5.2 Participantes

Foram participantes do presente estudo 51 indivíduos com diagnóstico médico de deficiência intelectual (Grupo 1) e 31 atendentes pessoais (Grupo 2).

Foi considerada atendente pessoal a pessoa apontada pelos indivíduos com DI e/ou pelos serviços aos quais eles estão vinculados como principal suporte para as atividades de vida diária e prática.

Foram critérios para inclusão no Grupo 1:

- Ter entre 19 e 59 anos de idade, intervalo considerado pelo Ministério da Saúde como fase adulta;
- Apresentar diagnóstico médico de deficiência intelectual, sem comorbidades como deficiências físicas e/ou transtornos mentais, evitando assim interferência de questões relacionadas a outras condições de saúde na percepção de QV dos indivíduos.

Foram critérios para exclusão no Grupo 1:

- Apresentar pelo menos um erro nos testes de Aquiescência e/ou teste de Competência Discriminativa, traduzidos para o português brasileiro por Bredemeier et. al., 2014. O Teste de Aquiescência identifica se a pessoa tem tendência a dar a mesma resposta a perguntas em sequência e o teste de competência discriminativa verifica se o indivíduo tem condições de discriminar entre três opções de resposta apresentadas.

Os indivíduos com DI foram indicados por três equipamentos de saúde vinculados à Prefeitura do município de São Paulo, sendo 34 usuários da APAE de São Paulo, 12 usuários do CER III Cidade Ademar e 5 da instituição Larzinho.

5.3 Material

1. WHOQOL-DIS-ID (Anexo 5), composto por versão adaptada do WHOQOL-Bref e Módulo de Incapacidades (WHOQOL-DIS- ID) desenvolvido pela OMS, adaptado e validado para o português brasileiro. O WHOQOL-Bref é composto por 26 questões divididas em quatro domínios da qualidade de vida, sendo que cada domínio tem por objetivo analisar, respectivamente: a capacidade física, o bem - estar psicológico, as relações sociais e o meio ambiente onde o indivíduo está inserido (como apresentado na figura 1). Para a aplicação em população com DI foram realizadas as seguintes adaptações: pequenas alterações semânticas; diminuição da escala de respostas, de 5 para 3 opções (com exceção de dois itens, que foram consideradas questões representativas dos domínios gerais); inserção de sistema visual de respostas (ilustrações de faces que representam expressões de satisfação). O Módulo Incapacidades (WHOQOL-DIS- ID) é composto por 13 itens internacionais, divididos entre os domínios Autonomia, Inclusão e Discriminação (Tabela 1) e 5 itens validados apenas para a versão brasileira do protocolo (modulo local). (BREDEMEIER et al., 2014), com exceção da pergunta 27, que foi considerada questão de domínio geral e por tanto possui escala de resposta de 1 à 5, cada questão possui escala de respostas de 1 à 3 com apoio de sistema visual de respostas;

   Tabela 1 –.

Domínio 1 – Domínio físico	
1.	Dor e desconforto
2.	Energia e fadiga
3.	Sono e repouso
9.	Mobilidade
10.	Atividades da vida cotidiana
11.	Dependência de medicação ou de tratamentos
12.	Capacidade de trabalho
Domínio 2 – Domínio psicológico	
4.	Sentimentos positivos
5.	Pensar, aprender, memória e concentração
6.	Auto-estima
7.	Imagem corporal e aparência
8.	Sentimentos negativos
24.	Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio 3 – Relações sociais	
13.	Relações pessoais
14.	Suporte (Apoio) social
15.	Atividade sexual
Domínio 4 – Meio Ambiente	
16.	Segurança física e proteção
17.	Ambiente no lar
18.	Recursos financeiros
19.	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
20.	Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
21.	Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
22.	Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima)
23.	Transporte

Figura 1. Fatores avaliados em cada domínio do protocolo WOQOL-bref (Fleck et al, 2000).

Tabela 1. Fatores avaliados no módulo incapacidades

F1 – Autonomia
1. Discriminação
2. Perspectiva de futuro
3. Autoadvocacia
F2 – Inclusão
4. Escolha
5. Autonomia
6. Controle
F3 – Discriminação
7. Comunicação
8. Interação
9. Inclusão
10. Potencial
11. Respeito
12. Aceitação
F4 – Modulo local
13. Adaptações do ambiente à limitação
14. Barreiras físicas
15. Oportunidades de trabalho
16. Oportunidades de estudo
17. Alimentação

Adaptado de BREDEMEIER e colaboradores (2014).

2. Teste de Aquiescência (BREDEMEIER, 2014): composto por quatro questões com duas opções de resposta (sim ou não), o Teste de Aquiescência identifica se a pessoa tem tendência a dar a mesma resposta a perguntas em sequência (Anexo 5).
3. Teste de Competência Discriminativa (BREDEMEIER, 2014): Foi utilizada apenas a versão para escala de respostas de 1 a 3: três perguntas em que o participante deve escolher entre as opções de resposta: Nunca, Às vezes ou Sempre (Anexo 6);
4. WHOQOL-bref-ID- Proxy (Anexo 7). Questionário com estrutura semelhante ao WHOQOL-bref- ID, porem com perguntas elaboradas na terceira pessoa e escala de respostas de 1 a 5 (WHOQOL-bref-ID-Proxy, 2008);
5. Questionário sobre Perfil Socioeconômico (ABEP, 2015) (Anexo 8);

5.4 Procedimentos

A coleta de dados foi iniciada após as aprovações dos Comitês de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo e foi dividida em três etapas:

Etapa 1: Levantamento dos serviços disponíveis

Realização de um mapa com os principais serviços de saúde disponíveis para a população adulta com deficiência intelectual na cidade de São Paulo. A busca foi realizada através de consultas as diferentes Coordenadorias Regionais de Saúde de São Paulo.

Etapa 2: Anuência do Serviço de Saúde/Educação/Assistência Social

Foram realizados contatos com os gestores das Coordenadorias Regionais Norte e Sul e obtidas autorizações das Supervisões Técnicas de Saúde (STS) Santo Amaro/Cidade Ademar (STS SACA) e Freguesia do Ó/Brasilândia.

Após a autorização das coordenadorias e STSs foram realizados contatos com as gerentes dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) III Cidade Ademar e CER III Santo Amaro. Além dos serviços vinculados à rede SUS, foram realizados contatos com serviços vinculados à Secretaria de Assistência Social da cidade São Paulo e com a instituição Larzinho, localizada na região norte de São Paulo, que forneceu a autorização para coleta de dados.

Em paralelo ao processo de autorização dos serviços de reabilitação das zonas norte e sul da cidade foi realizado contato com o Instituto de Ensino e Pesquisa da APAE de São Paulo que autorizou a coleta de dados na instituição.

Os dados apresentados na seção de resultados se referem à coleta de dados realizada com indivíduos usuários do CER III Cidade Ademar, da instituição Larzinho e da APAE de São Paulo. A coleta nas demais instituições mencionadas foi cancelada por indisponibilidade dos serviços, embora os mesmos em um primeiro momento tenham se mostrado acessíveis e dispostos a colaborar com a pesquisa.

Vale ressaltar que a burocracia exigida pelas coordenadorias regionais de saúde atrasou o início da coleta e impediu que a mesma fosse realizada em vários serviços. Da mesma forma, mesmo quando havia a anuência da secretaria, alguns serviços dificultavam a entrada da pesquisadora, impedindo a coleta de dados.

Etapa 3: Entrevistas

Os participantes foram contatados pessoalmente durante suas atividades de rotina nos serviços. Após a explicação da pesquisa, assinatura do Termo de Assentimento e rastreamento

pré-entrevista (Teste de Competência Discriminativa e Teste de Aquiescência), o questionário WHOQOL-bref-ID foi aplicado nas pessoas com DI e o questionário WHOQOL-bref-ID-Proxy enviado para preenchimento por um atendente pessoal de cada pessoa.

Nos casos em que os atendentes pessoais relataram dificuldades no preenchimento do questionário foram agendados horários para que a pesquisadora realizasse a entrevista pessoalmente.

5.5 Análise dos dados

Os dados coletados foram tabulados e analisados quantitativamente em um estudo prospectivo e transversal. Os mesmos foram tabulados e analisados estatisticamente.

Para o G1 foram analisadas as relações entra a QV e: idade, sexo, raça, diagnóstico médico (em termos da gravidade diagnosticada) e nível socioeconômico. Por fim, os dados referidos pelo G1 foram comparados aos referidos pelo G2 para que as semelhanças e diferenças fossem traçadas e analisadas.

As análises estatísticas descritivas e inferenciais foram executadas com o software SPSS versão 21 (SPSS 21.0 for Windows).

Os dados quantitativos foram expressos através das medianas e intervalos interquartil IQ (25-75%).

Para relacionar as variáveis de interesse com os domínios do WHOQOL foi proposta a análise de covariância (ANCOVA) (Montgomery, 2000). Quando os pressupostos dos modelos não foram válidos, transformações nas variáveis foram utilizadas. Para as comparações envolvendo mais de duas categorias foi utilizado o pós-teste de Tukey.

Para a comparação dos grupos quanto aos domínios do WHOQOL , foi proposto o teste t-Student pareado, uma vez que as respostas dadas pelo G2 eram em relação aos sujeitos do G1.

Foi utilizado o valor de significância estatística menor ou igual a 5% ($p \leq 0,05$) em todas as análises inferenciais.

RESULTADOS

6.1. Caracterização da amostra

Os indivíduos indicados pelos serviços foram selecionados para participação na pesquisa conforme ilustrado no fluxograma abaixo (Figura 2):

Figura 2. Fluxograma – inclusão na pesquisa

O Grupo 1 foi constituído por 51 indivíduos com DI com idades entre 19 e 54 anos (média= 30,31). A caracterização quanto ao sexo, raça, nível socioeconômico, grau de instrução, diagnóstico médico e local de atendimento está descrita na tabela 2.

Tabela 2. Caracterização G1

Características	N	%
Sexo		
Masculino	**24**	**47,06**
Feminino	**27**	**52,94**
Raça		
Branca/ Amarela	**26**	**50,98**
Negra/Parda	**25**	**49,02**
Diagnostico		
F70	**19**	**37,25**
F71 ou F72	**10**	**19,61**
F79	**14**	**27,45**
Q90	**8**	**15,69**
Nível Socioeconômico		
A/B1	**10**	**19,61**
B2	**12**	**23,53**
C1	**18**	**35,29**
C2/D-E	**11**	**21,57**
Grau de Instrução		
Escola Especial	**12**	**23,53**
Ensino fundamental comp/incomp.	**22**	**43,14**
Ensino médio comp./incomp.	**17**	**33,33**
Local de atendimento		
CER III	**13**	**25,49**
Larzinho	**4**	**7,84**
APAE	**34**	**66,67**

Durante a coleta de dados foi observado que indivíduos com Síndrome de Down (CID-10: Q.90) não possuíam diagnóstico de deficiência intelectual apesar de ser sabido que é uma característica da síndrome, sendo assim, fez-se necessário criar um grupo para esse diagnóstico.

Para fins de análise estatística, em razão do número reduzido de participantes em determinados subgrupos, foram realizados os seguintes agrupamentos:

1. Os dois participantes de raça amarela foram somados ao subgrupo de raça branca, assim como os seis indivíduos de raça negra foram somados ao subgrupo de raça parda;

2. Os dois indivíduos com diagnóstico de DI grave foram somados ao subgrupo com diagnóstico de DI moderada;
3. Três participantes de nível socioeconômico A foram incluídos no subgrupo B1 e os dois participantes de nível D-E incluídos no subgrupo C2.

O Grupo 2 foi composto por 31 atendentes pessoais de indivíduos integrantes do Grupo 1. O número reduzido de participantes em relação ao G1 se deu pela não devolução de 18 protocolos enviados e duas desistências durante a entrevista com a pesquisadora. Alguns protocolos autoaplicados foram devolvidos com questões em branco, o que gerou a necessidade de excluir um participante para a análise dos domínios social do WHOQOL- bref e dois participantes para todos os domínios do Módulo Incapacidades, como ilustrado no fluxograma abaixo.

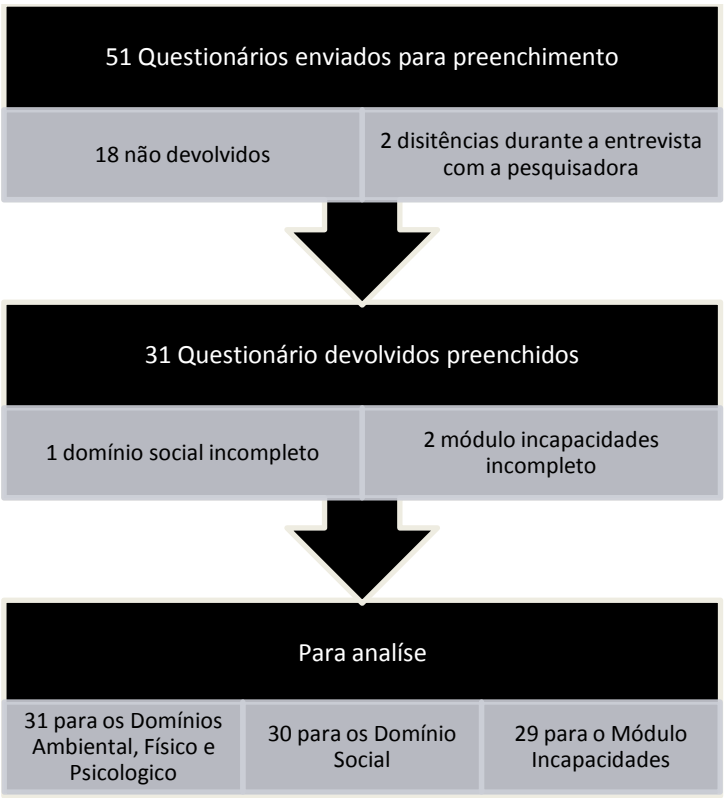

Figura 3. Fluoxograma de inclusão no G2.

A caracterização da amostra quando ao sexo, nível socioeconômico, parentesco com a PcDI e local de atendimento da PcDI está descrita na tabela 3.

Tabela 3. Caracterização G2

Características	N	%
Sexo		
Masculino	**7**	**22,58**
Feminino	**24**	**77,42**
Nível Socioeconômico		
A/B1	**5**	**16,13**
B2	**6**	**19,35**
C1	**13**	**41,94**
C2/D-E	**7**	**22,58**
Local de atendimento		
CER III	**8**	**25,81**
Larzinho	**4**	**12,9**
APAE	**19**	**61,29**
Parentesco		
Genitor (a)	**21**	**67,74**
Irmão (a)	**7**	**22,58**
Outro	**3**	**9,68**

6.2. Percepção da qualidade de vida

Em relação à satisfação com a vida nos sete domínios avaliados pelo protocolo o G1 apresentou maior pontuação média nos domínios Inclusão (média=79,9, DP= 17,41) e Psicológico (média= 79,58, DP= 15,3) e menor média no domínio Discriminação (média= 41,83 DP=27,16). Os dados referentes a cada domínio do protocolo estão apresentados na tabela 4.

Tabela 4. Pontuação nos domínios do protocolo WHOQOL DIS-ID

WHOQOL	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	1º Quartil	Mediana	3º Quartil	Máximo
Físico	51	71,15	15,84	35,71	60,71	71,43	85,71	100,00
Psicológico	51	79,58	15,30	41,67	75,00	83,33	91,67	100,00
Social	51	72,55	22,07	33,33	58,33	66,67	100,00	100,00
Ambiental	51	74,51	15,20	37,50	62,50	75,00	87,50	100,00
DIS	51	41,83	27,16	0,00	33,33	33,33	50,00	100,00
AUT	51	66,34	28,77	0,00	50,00	66,67	91,67	100,00
INC	51	79,90	17,41	41,67	66,67	83,33	91,67	100,00

Os resultados do G2 apresentaram maior média para o domínio Físico (média = 68,86, DP= 19,15) e menor para o domínio Autonomia (média= 41,95 DP= 25,25) como mostra a tabela 5.

Tabela 5. Pontuação nos domínios do protocolo WHOQOL DIS-ID- Proxy

WHOQOL	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	1º Quartil	Mediana	3º Quartil	Máximo
Físico	31	68,86	19,15	21,43	57,14	71,43	85,71	100
Psicológico	31	67,72	17,97	33,33	54,17	66,67	83,33	100
Social	30	54,31	21,62	16,67	41,67	50	66,67	100
Ambiental	31	63,37	18,44	21,88	46,88	68,75	78,13	93,75
DIS	29	55,17	16,73	33,33	41,67	50	66,67	91,67
AUT	29	41,95	25,25	0	16,67	50	58,33	83,33
INC	29	58,97	20,1	25	45,83	54,17	75	100

Quanto às associações entre as variáveis propostas no objetivo da pesquisa e a QV referida pelos indivíduos com DI a análise estatística indicou associações estatisticamente significativas entre a variável diagnóstico médico e o domínio Físico (pessoas com o diagnóstico de DI leve pontuaram melhor que as com DI não especificada com p= 0,01), conforme observado no Figura 4.

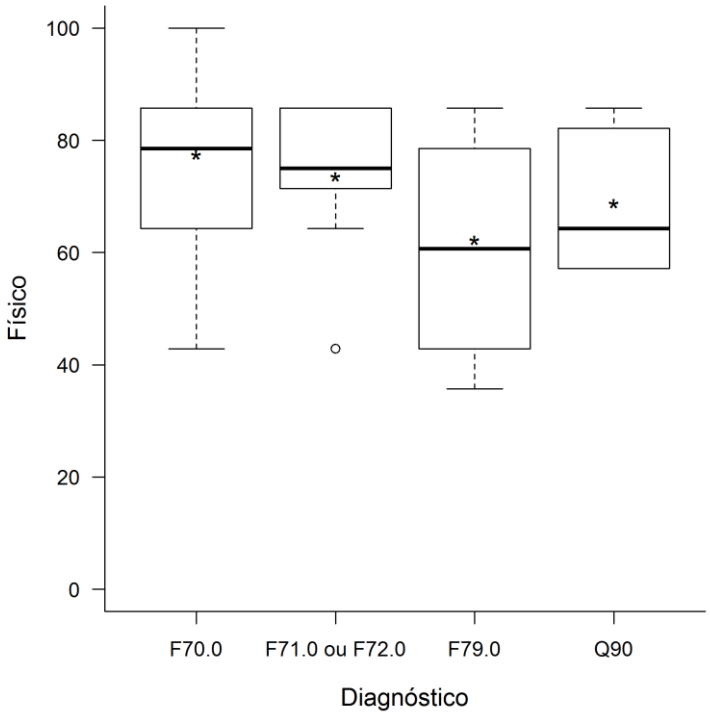

Figura 4. Gráfico 1: Domínio Físico *versus* Diagnóstico.

Em relação às associações entre as variáveis Domínio Social e Sexo a análise estatística indicou associações estatisticamente significativas (o sexo masculino apresentou maior pontuação em relação ao feminino com p=0,03) conforme observado no Figura 5.

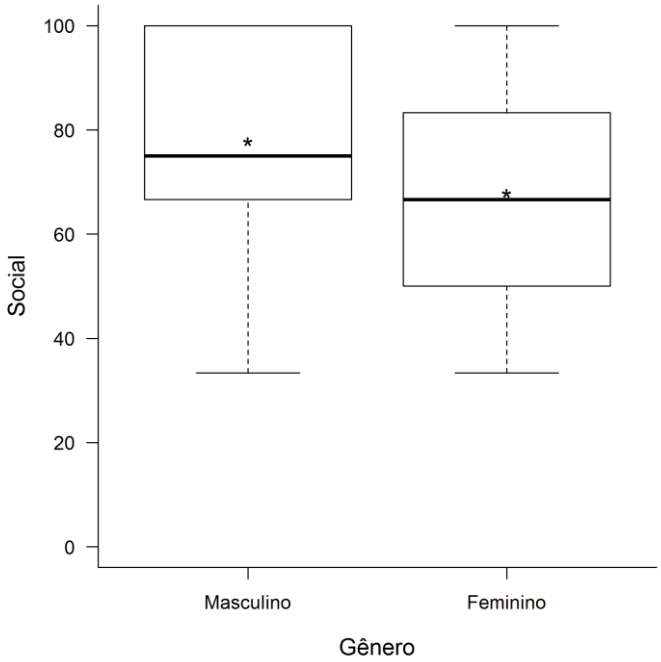

Figura 5. Gráfico 2: Domínio Social *versus* Sexo

A figura 6 demonstra as associações entre o domínio Social e a variável raça, sendo que a análise estatística indicou associações estatisticamente significativas entre as mesmas (o grupo de raça branca/amarela apresentou maior pontuação que o grupo de raça negra/parda com p<0,01).

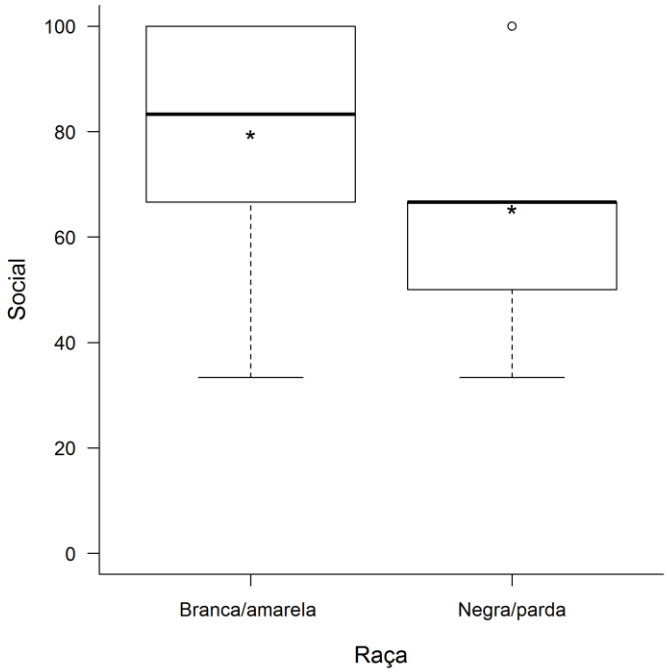

Figura 6. Gráfico 3: Domínio Social *versus* Raça

A análise estatística indicou associações estatisticamente significativas entre o domínio Social e Nível Socioeconômico (o grupo de nível socioeconômico A/B1 apresentou maior pontuação que o grupo C2/ D-E com p=0,03), indicadas na Figura 7.

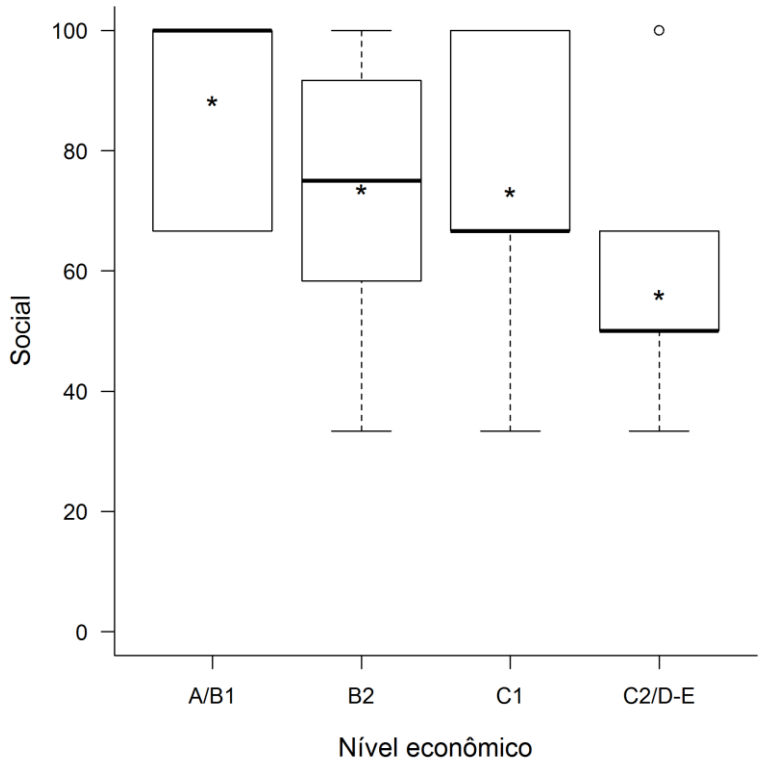

Figura 7. Gráfico 4: Domínio Social *versus* Nível Socioeconômico

Não foram encontradas associações estatisticamente significativas entre os domínios avaliados pelo protocolo e as variáveis idade e grau de instrução.

Para o G2 apenas a variável sexo do entrevistado apresentou associação significante com a QV referida. Ser do sexo masculino foi associado a maior pontuação nos domínios Físico (p=0,05) e Inclusão (p=0,01) como mostram as figuras 8 e 9.

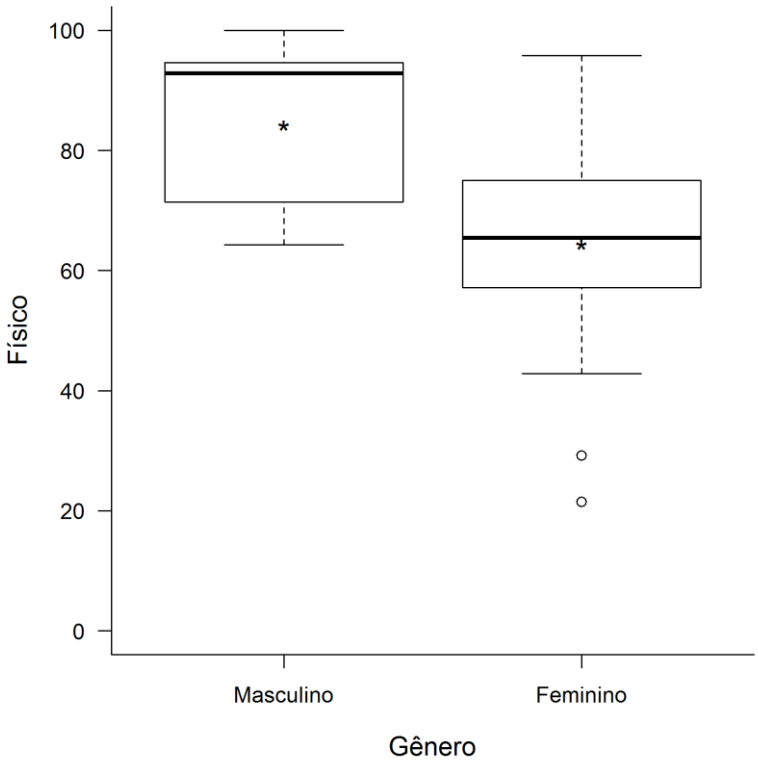

Figura 8. Gráfico 5: Domínio Físico *versus* Sexo do entrevistado

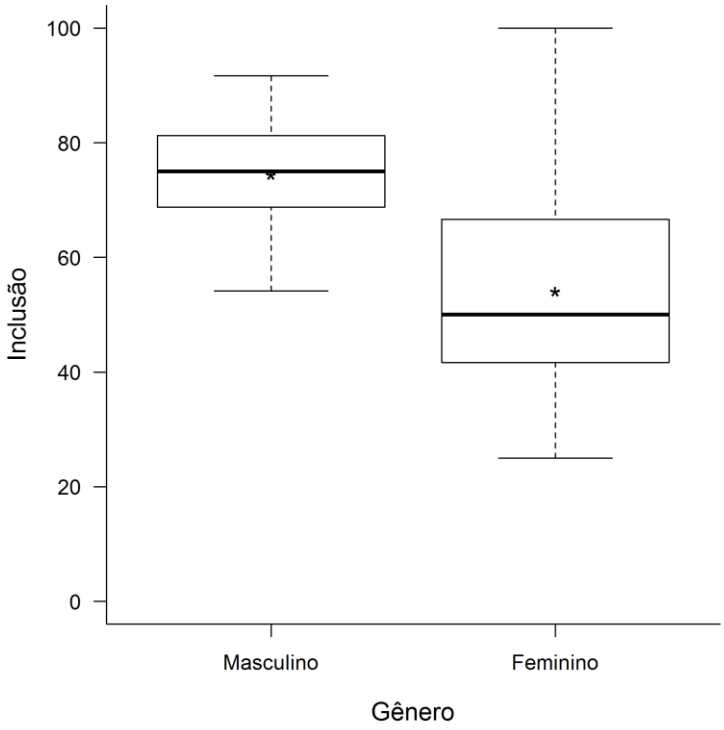

Figura 9. Gráfico 6: Domínio Inclusão *versus* Sexo do entrevistado

6.3. QV autoreferida *versus* QV à partir do relato de terceiros

Em relação à comparação entre as respostas dos grupos 1 e 2 foram observadas diferenças estatisticamente significativas em três dos quatro domínios do WHOQOL-bref com valor p<0,01 para os domínios Psicológico, Social e Ambiental. Para o módulo incapacidades foram observadas diferenças estatisticamente significantes em todos os domínios, com p<0,01 para os domínios Inclusão e Autonomia e p=0,04 no domínio Discriminação. Não houve diferença estatisticamente significativa entre as respostas dos grupos para o domínio Físico (p=0,32). A diferença média entre os grupos está apresentada na figura 10.

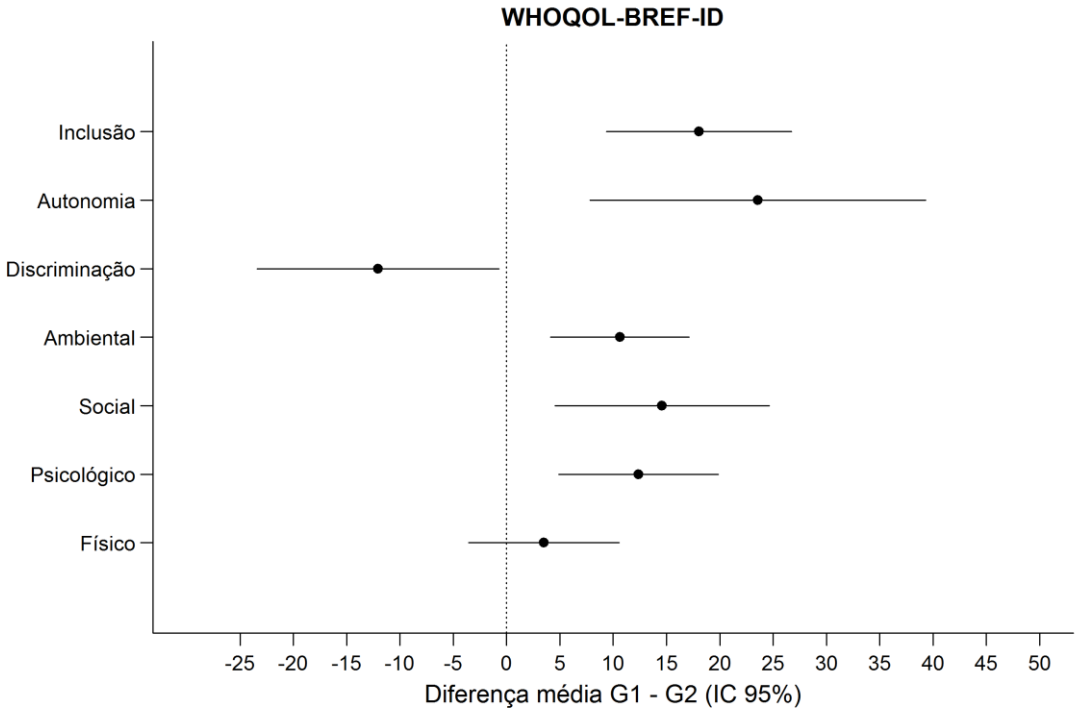

Figura 10. Gráfico 7: Diferença média entre os grupos para cada domínio

7. DISCUSSÃO

Inicialmente pretendia-se incluir 100 participantes em cada grupo deste estudo, porém após o longo tempo despendido para a obtenção das autorizações necessárias para iniciar a coleta de dados nos diferentes serviços da rede SUS e a dificuldade no acesso aos profissionais responsáveis pelos equipamentos em que a autorização foi concedida, tornou-se clara a necessidade de reduzir o número de participantes.

Além disso, os critérios de exclusão para o G1 geraram grande perda de participantes. Houve um número significativo de indivíduos que foram indicados pelos serviços como potenciais participantes da pesquisa por apresentarem boas habilidades comunicativas, mas que no rastreamento de linguagem apresentaram erros e, assim, não foram incluídos na amostra. A informação de que esses indivíduos não poderiam ser entrevistados gerou, por diversas vezes, surpresa nos profissionais que o atendem.

Em relação ao G2, a não devolução de 35% dos protocolos enviados para preenchimento pode ter ocorrido por diferentes motivos. Alguns participantes do G1, quando perguntados sobre quem poderia responder ao questionário, relataram que não acreditavam que alguém poderia fazê-lo por eles. Alguns referiram que seus familiares não teriam tempo, outros que ninguém saberia como responder a tais questões a seu respeito. Sendo assim, levanta-se as seguintes hipóteses: 1. Alguns atendentes pessoais não apresentam interesse em participar de pesquisas de cunho qualitativo; 2. Outros atendentes pessoais, de fato, não souberam como responder às questões e, assim, não devolveram o protocolo; 3. Participantes do G1 não entregaram os protocolos para seus familiares por não acreditar que estes responderiam; 4. Participantes do G1 não quiseram que seus atendentes pessoais respondessem ao questionário; 5. Protocolos foram perdidos e ou esquecidos pelas PcDIs ou pelos atendentes pessoais.

Alguns atendentes pessoais procuraram a pesquisadora para solicitar auxilio para responder ao questionário, suscitando a dúvida de que outros atendentes pessoais teriam sentido dificuldades na compreensão das questões e não tenham procurado ajuda. As dificuldades apresentadas pelos indivíduos que procuraram a pesquisadora foram referentes à leitura e interpretação de texto. Nas questões mais abstratas, ou seja, a maioria das questões, os atendentes pessoais apresentaram dificuldade importante na compreensão das questões.

Apesar da redução do número de participantes foi possível obter uma amostra coesa para a comparação das variáveis propostas.

A distribuição dos participantes do G1 nas variáveis diagnóstico médico e grau de instrução foi bastante heterogênea, sendo essa uma das possíveis justificativas para a ausência de relações estatisticamente significativas com a QV.

Apesar de ser sabido que a Síndrome de Down é a causa mais comum de DI descrita na literatura os indivíduos com esse diagnóstico que foram entrevistados pela pesquisadora não possuem diagnostico de DI, sendo necessária a criação de um grupo para inclusão desses indivíduos na analise. É importante mencionar que 29 indivíduos com SD foram indicados pelos serviços para participação na pesquisa porem, apenas 8 concluíram o rastreamento de linguagem sem apresentar erros.

O presente estudo encontrou escores de satisfação com a vida relatados pelo G1, semelhantes aos da população brasileira geral apresentados no artigo de validação do protocolo WHOQOL-bref (FLECK, 1999). Estes dados corroboram com em pesquisas com população israelense (ARATEN et al., 2015) e australiana (BLAKE, 2017). Os resultados podem ser justificados pela hipótese de que o conceito de QV está muito mais associado à questões subjetivas percebidas pelos indivíduos do que com as incapacidades objetivas.

Em relação aos domínios avaliados pelo questionário o grupo de indivíduos com DI obteve maior pontuação média no domínio Psicológico e menor média no domínio Físico do protocolo WHOQOL-bref, esses resultados diferiram dos apresentados pela população geral que apresentou maior média para o domínio Físico e menor para o domínio Ambiental.

Realizando a comparação entre os escores da população geral e as respostas do G2 é possível observar maiores escores para a população geral em todos os domínios do protocolo WHOQOL-bref, da mesma forma que os resultados apresentados em estudo com as populações japonesa (KAMIO et al.,2013) e holandesa (JONG et al., 2012 e BASART, 2017). Porém, o domínio de maior pontuação no presente estudo foi o mesmo apresentado pela população em geral brasileira (FLECK, 1999).

Associações entre as variáveis sexo, raça e nível socioeconômico e a percepção da QV, como as encontradas no G1 para o domínio social, foram observadas em diversos estudos com a população em geral, indivíduos com DI e com outros grupos como idosos e pessoas com doenças crônicas (AZEVEDO et al., 2011; XIA et al., 2012; SIMÕES et al., 2014; ALMEIDA-BRASIL et al., 2015; RAND; MALLEY, 2016).

Cruz et al. (2011), no estudo de normatização para a população brasileira geral observou escores significativamente mais baixos para o sexo feminino em todos os domínios

exceto para o domínio social. No mesmo estudo foram encontrados maiores escores para a população de nível socioeconômico A1, diminuindo gradativamente até o nível D-E.

Apesar de os resultados do presente estudo apontarem para correlações estatisticamente significativas apenas para o domínio social, mulheres e indivíduos com níveis socioeconômicos classificados como C2 e D-E apresentaram escores menores para outros domínios do protocolo, sendo que mulheres apresentaram escores mais baixos em cinco dos sete domínios e indivíduos com nível socioeconômico classificado com C2-D-E apresentaram escores inferiores aos outros níveis socioeconômicos em quatro dos sete domínios. Essas associações podem ser justificadas por questões sociais como discriminação e menos oportunidades de inserção no mundo do trabalho.

Quanto ao nível socioeconômico é relevante destacar que, no Brasil, a desigualdade na distribuição de renda, as condições de habitação e o ambiente precário causam impactos negativos na qualidade de vida e na saúde dos indivíduos (SAVIANI-ZEOTI; PETEAN, 2008).

Outra hipótese levantada quanto às diferenças de respostas relacionadas ao sexo é de que mulheres referem maior sensibilidade e mais sentimentos negativos do que homens (ALMEIDA-BRASIL et al., 2017). Essa hipótese justificaria também as diferenças observadas nos resultados para o G2.

Quanto ao grau da DI diagnosticada, os dados apresentados não parecem ter valor clínico. Isso pode ser justificado pela não fidedignidade do diagnostico decorrente do momento do diagnóstico médico que, na grande maioria das vezes, se dá durante o desenvolvimento infantil, sendo passível de diferenças ao longo do tempo a depender do ambiente em que o indivíduo está inserido. Estudos anteriores também apresentaram resultados pouco conclusivos: Simões e colaboradores (2015), em aplicação de dois protocolos de QV, observaram correlação estatisticamente significante entre diagnóstico médico e os resultados dos protocolos, porem com resultados divergentes entre os protocolos utilizados; McGillivray et. al.,(2009) não observaram diferenças estatisticamente significantes entre os grupos DI leve e DI moderada.

A ausência de associações estatisticamente significantes com as variáveis idade e grau de instrução no presente estudo também foi observada no estudo de validação do protocolo WHOQOL-DIS-ID (BREDEMEIER, 2013). Uma justificativa possível para este achado é a reduzida relevância prática que estes dados têm na vida diária dos participantes do estudo: foi observado durante as entrevistas que muitos indivíduos não apresentavam habilidades de

leitura, escrita e matemática básica, independente de seu grau de instrução referido. Bem como, a despeito da idade cronológica, muitas pessoas relataram rotina, responsabilidades e cobranças sociais não compatíveis com o que é convencionado para indivíduos em idade adulta.

A comparação entre as respostas dos grupos 1 e 2 indicou que o grupo de pessoas com DI referiu satisfação com a vida significativamente maior em 5 dos 7 domínios abordados. Este resultado corrobora com os achados de estudos anteriores (BALBONI et al., 2013; TAVERNON et al., 2013; KOCH et al., 2015; NEEDHAM et al., 2015; WILSON et al., 2016) que verificaram melhores escores de QV relatados pelas PcDIs do que por substitutos. Rand e Caeils (2015) em revisão bibliográfica sobre concordância encontrou grande número de estudos descrevendo a percepção de representantes como significativamente menor que a autoavaliação em diversas populações (DI, idosos, doença de Parkinson entre outras). As autoras discutem tal achado sob a justificativa de que terceiros tendem a se sentir menos seguros na utilização de respostas como “totalmente satisfeito” ou “totalmente insatisfeito”, tendendo a apresentar respostas mais ao centro da escala likert, enquanto na autoavaliação os indivíduos apresentam respostas mais extremas da escala. Isso resultaria em um resultado geral menor para os Proxy.

A ausência de diferenças estatisticamente significativas entre as respostas do G1 e G2 para o domínio físico foi descrita em outros estudos que constataram que domínios que envolvem avaliações de itens mais objetivos são os que atingem maiores valores de concordância (ZANNEI, 2006).

A inversão da relação entre os escores dos grupos observada no domínio discriminação, aponta para a maior percepção de discriminação pelos indivíduos com DI do que por seus atendentes pessoais. Tal achado nos traz o questionamento de se o AP, em geral, subestima a percepção da PcDI sobre suas relações interpessoais e, assim, mesmo que inconscientemente, faz parte do agente da discriminação desses indivíduos. Durante as entrevistas grande parte dos indivíduos com DI relataram à pesquisadora nunca terem sido perguntados sobre como se sentem a respeito de suas vidas e não serem considerados quando expõem seus sentimentos e desejos.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo principal desse trabalho foi dar oportunidade de escuta às pessoas com deficiência intelectual quanto a sua percepção sobre a própria vida.

Durante a coleta de dados foi possível compreender a dificuldade em administrar esse tipo de pesquisa, uma vez que o número de indivíduos que apresentou habilidades para compreender a subjetividade das questões bem como responder de forma inteligível e contextualizada foi reduzido. Nesse sentido, é possível justificar o grande número de pesquisas existentes na literatura sobre qualidade de vida na PcDI que utiliza o relato de substitutos como fonte de informações.

Apesar disso, o presente estudo coletou respostas consideradas fidedignas de 37% dos indivíduos que foram indicados pelos serviços contatados e que autoavaliaram a QV de forma semelhante à população geral brasileira. Além disso, foram observadas diferenças significativas entre as respostas destes e de seus atendentes pessoais, sendo a QV autoreferida melhor avaliada que a QV a partir do relato de terceiros.

Assim conclui-se que as duas formas de acesso à informação são válidas e complementares, devendo o pesquisador ter clareza dos objetivos da pesquisa no momento da seleção do perfil da população entrevistada.

Uma limitação desse estudo consistiu em não considerar variáveis como estado civil, ocupação e atividades de lazer na análise dos dados, uma vez que a relação entre tais variáveis e QV é amplamente descrita na literatura. Acrescenta-se como limitação o número reduzido de participantes na pesquisa que resultou na impossibilidade de analises mais detalhadas a respeito do impacto do grau de proximidade na concordância entre os dois grupos.

Sugere-se que pesquisas futuras realizem novas comparações entre autoavaliação e avaliação por representantes.

REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD). Definition of Intellectual Disability . Washington, D.C., 2007.

ARATEN, T. et al. The subjective well-being of individuals diagnosed with comorbid intellectual disability and attention deficit hyperactivity disorders. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation, 2015.

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil. 2015.

ALBUQUERQUE, C., et al. Quality of Life Perception in Mentally Handicapped Adolescents. Procedia - Social and Behavioral Sciences, v. 171, p. 268-275, 2015.

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G.L.; MARQUES, R. *Qualidade de vida*: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa – São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012.

ALMEIDA-BRASIL, C. C.; et al . Qualidade de vida e características associadas: aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde.Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 22, n. 5, p. 1705-1716, May 2017 .

ANDRÉS, A. Pessoas com deficiência nos censos populacionais e educação inclusiva. – Brasilia: Câmara dos DeBRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. **Lei Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm%5D&cauthor=true&cauthor_uid=27649059" BASART, H.; et al. Health-related quality of life in children with Robin sequence. Am J Med Genet A., v. Jan;173(1), p. 54-61, 2017.**

BLAKE, G. A. A New Protocol to Assess the Subjective Wellbeing of Adolescents with Intellectual Disability. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, v. 14, p. 298-308, 2017.

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. **Lei Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm**

BRASIL. Presidência da República. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: Diário Oficial da União - Seção 1 - 26/8/2009, Página 3 (Publicação Original).

BREDEMEIER, J. et al. The World Health Organization Quality of Life instrument for people with Intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): evidence of validity of the Brazilian version. *BMC Public Health*, v.14, n.1, p.538, 2014.

CAMPOS, M.O.; NETO, J.F.R. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. Revista Baiana de Saúde Pública. v.32, n.2, p.232-240 maio/ago. 2008.

CANTORANI, J.R.H; PILATTI, L.A.; GUTIERREZ, G.L. Análise das Versões do Instrumento Whoqol-Dis Frente aos Aspectos que Motiva ram sua Criação: Participação e Autonomia. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v. 21, n. 4, p. 407-426, Out.-Dez., 2015.

CRUZ, L.N.; et. al. Quality of life in Brazil: normative values for the WHOQOL-bref in a southern general population sample. Qual Life Res., v.7, p.1123-9, 2011.

DE JONG, T.; et. al. Health-related problems and quality of life in patients with syndromic and complex craniosynostosis. Childs Nerv Syst., v.28(6) p.879-82, 2012.

DHANDA, A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. Sur, Rev. int. direitos human., São Paulo , v. 5, n. 8, p. 42-59, 2008.

EMERSON, E. et al., Perceptions of neighbourhood quality, social and civic participation and the self rated health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. BMC Public Health 2014, 14:1252

FLECK, M.P., et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). Rev Saúde Pública v. 33, p.198-205, 1999.

FLECK, M. P. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000 .

GOLDBECK L, et al. Questions on life satisfaction for adolescents and adults with cystic fibrosis: development of a disease-specific questionnaire. Chest. Jan 2003;123(1):42-8.

GULOBOVIC, S. Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. Research in Developmental Disabilities, v. 34, p. 1863-1869, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). CENSO DEMOGRÁFICO 2010. Características da população e dos domicílios: resultados do universo. Rio de Janeiro, 2011.

JAKUBOVICZ, R., Deficiência Mental. In: Atraso de Linguagem. – Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter, 2002. p. 49-58.

JUHÁSOVÁ, A. Comparison of quality of life of families with children with disability and families with children without disability. Procedia - Social and Behavioral Sciences 174 (2015) 3378 – 3384

KALAY, L. et al., Description of environmental determinants of quality of life in children with intellectual disability in Japan using the Delphi technique. Environ Health Prev Med (2010) 15:73–83

KAMIO, Y.; et al. A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. Autism, v. 17, p. 15-26, 2013.

KLUTHCOVSKY ACGC, TAKAYANAGUI AMM. Qualidade de Vida – Aspectos Conceituais. Revista Salus. 2007;1(1):13–5.

KOCH, A.D.; et. al. Proxy and self-reported Quality of Life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs. Res Dev Disabil. , 2015.

LANDEIRO, G. M. B. et al . Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados SciELO. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 16, n. 10, p. 4257-4266, out. 2011.

LANE, J.B., et al., Clinical severity and quality of life in children and adolescents with Rett Syndrome. Neurology® 2011; 77:1812–1818.

MATTEVI BS, et al. Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. Rev Panam Salud Publica. 2012;31(3):188–96.

MCGILLIVRAY, J., et. al. The utility of the Personal Well being Index Intellectual Disability Scale in an Australian sample. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2009. 22, 276–286.

MINAYO M.C.S; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1):7-18, 2000.

MORISSE, F., et al. Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study, The Scientific World Journal, vol. 2013.

NEEDHAM, M.; et al. Health-Related Quality of Life in Patients with MPS II. J Genet Couns., 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10. Disponível em: <www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.ht... Acesso em: 12 Jan. 2019.

PARISI, L., DI FILIPPO, T., ROCCELLA, M., The quality of life in girls with Rett syndrome. Mental Illness 2016; volume 8:6302.

RAND, S.; CAEIL, J. Using Proxies to assess Quality of Life: A Review of the Issues and Challenges, 2015.

RAND S.; MALLEY J. The factors associated with care-related quality of life of adults with intellectual disabilities in England: implications for policy and practice. Health Soc Care Community. v. 25, p.1607-1619, 2016.

SAVIANI-ZEOTI, F.; PETEAN, E.B.L. A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília , v. 24, n. 3, p. 305-311, set. 2008.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 20, n. 2, p. 580-588, Apr. 2004.

SILVEIRA, C. et. al., Adaptação transcultural da Escala de Avaliação de Incapacidades da Organizac¸ão Mundial de Saúde (WHODAS 2.0) para o Português. rev assoc med bras. 2013;59(3):234–240.

SIMÕES, C. et. al., Quality of life assessment in intellectual disabilities: The Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF. / Research in Developmental Disabilities 37 (2015) 171–181.

SOLEMAN, C.; MARTINS, C. L. O trabalho do fonoaudiólogo no Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) - especificidades do trabalho em equipe na atenção básica. Rev. CEFAC, São Paulo , v. 17, n. 4, p. 1241-1253, Aug. 2015 .

TAVERNOR, L.; et al. Finding out what matters: validity of quality of life measurement in young people with ASD. Child Care Health Dev., 2013.

The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of Life Assessment: International Perspectives: Proceedings of the Joint-Meeting Organized by the World Health Organization and the Fondation IPSEN in Paris, July 2-3, 1993. Berlin: Springer Berlin Heidelberg; 1994. p. 41-57.

VAN GAMEREN-OOSTEROM, H., et al. Development, Problem Behavior, and Quality of Life in a Population Based Sample of Eight-Year-Old Children with Down Syndrome. PLoS ONE 6(7): e21879. doi:10.1371/journal.pone.0021879, 2011.

WILSON, K.S.; et al. Quality of life in children with Prader Willi Syndrome: Parent and child reports. Res Dev Disabil. 2016.

XIA, P.; et al. Quality of life of Chinese urban community residents: a psychometric study of the mainland Chinese version of the WHOQOL-BREF. BMC Med Res Methodol., 2012.

ZANEI, S.S.V. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2006. 189 p.

ANEXOS

Anexo 1- Aprovação do Comitê de Ética da Universidade de São Paulo

USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida na Pessoa com Deficiência Intelectual: Percepção do Indivíduo

Pesquisador: Daniela Regina Molini Avejonas
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 65890317.9.0000.0065
Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.022.521

Apresentação do Projeto:
Projeto submetido anteriormente ao CEP, tendo ficado pendente apenas a inclusão de informações completas sobre o participante (ou seu responsável), além de apenas a assinatura no TCLE.

Objetivo da Pesquisa:
não se aplica

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
não se aplica

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
não se aplica

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Adequado (foi incluido a solicitações de informações completas sobre o participante)

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Atendido a solicitação pendente

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36
Bairro: PACAEMBU **CEP:** 01.246-903
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3893-4401 **E-mail:** cep.fm@usp.br

USP - FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - FMUSP

Continuação do Parecer: 2.022.521

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_844698.pdf	01/04/2017 17:35:50		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	01/04/2017 17:35:28	Fernanda Parsequian Cartolano	Aceito
Outros	Carta_de_Anuencia_SMS.pdf	14/03/2017 16:01:02	Fernanda Parsequian Cartolano	Aceito
Folha de Rosto	PB_folha_rosto_Fernanda_Cartolano.pdf	10/03/2017 14:09:31	Fernanda Parsequian Cartolano	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anexo_II_CEP.pdf	10/03/2017 14:08:04	Fernanda Parsequian Cartolano	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Mestrado.pdf	10/03/2017 14:06:35	Fernanda Parsequian Cartolano	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SAO PAULO, 19 de Abril de 2017

Assinado por:
Maria Aparecida Azevedo Koike Folgueira
(Coordenador)

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36
Bairro: PACAEMBU **CEP:** 01.246-903
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3893-4401 **E-mail:** cep.fm@usp.br

Anexo 2 - Aprovação do Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - SMS

SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE DE SÃO PAULO - SMS/SP

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida na Pessoa com Deficiência Intelectual: Percepção do Indivíduo

Pesquisador: Daniela Regina Molini Avejonas
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 65890317.9.3001.0086
Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.224.188

Apresentação do Projeto:
O estudo propõe avaliar a Qualidade de Vida da Pessoa com Deficiência Intelectual, sob a Percepção do Indivíduo.
Os participantes serão selecionados e incluídos no presente estudo a partir da indicação de equipamentos de saúde, educação ou assistência social, vinculados à Prefeitura do município ou ao Estado de São Paulo, aos quais estiverem cadastrados. Serão incluídos no estudo indivíduos com idade entre 18 e 59 anos e diagnostico médico de deficiência intelectual e deverão ter habilidade linguística suficiente para responder o questionário.
Critério de Exclusão: aqueles que apresentem comorbidades como deficiências físicas e/ou transtornos mentais; residentes na cidade de São Paulo há menos de um ano.
Os participantes com deficiência responderão o questionário WHOQOL-bref-ID e seus cuidadores responderão o questionário WHOQOL-bref-ID proxy e Questionário sobre Perfil Socioeconômico.
Os dados obtidos serão analisados e relacionados com as variáveis: diagnóstico médico; perfil sócio-econômico; oferta de serviços na região de residência e percepção das famílias quanto a qualidade de vida destes indivíduos. O estudo também realizará um mapa com os principais serviços de saúde disponíveis para a população adulta com deficiência intelectual.

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 8º andar
Bairro: Vila Buarque **CEP:** 01.223-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3397-2464 **E-mail:** smscep@gmail.com

Objetivo da Pesquisa:

O presente estudo tem como objetivo investigar a percepção de indivíduos com DI sobre sua qualidade de vida.

Objetivo Secundário:

• Investigar relação entre qualidade de vida referida pelo sujeito e as seguintes variáveis:

- Diagnóstico Médico (CID- Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde); - Perfil Sócio- Econômico;

-Oferta de serviços na região.

• Comparar a qualidade de vida referida pelo sujeito e a percepção da família sobre sua qualidade de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Risco mínimo.

Benefícios:

Os dados sobre a QV referidos pelos indivíduos com DI, bem como sua relação com a quantidade e tipo de suporte oferecido na região, colaborarão para a elaboração de propostas mais assertivas para a rede de cuidados da PCD.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Metodologia adequada aos fins propostos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de Rosto está corretamente preenchida, foram identificadas instituição proponente e coparticipante, autorização para realização da pesquisa foi adequadamente apresentada.

TCLE, Cronograma, Orçamento detalhado e fonte financiadora estão adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências abaixo relacionadas foram adequadamente atendidas e as respostas constam em documento anexado à PB identificado como "65890317".

1. Esclarecer se a coleta dos dados ja foi iniciada visto que a data prevista para coleta dos dados é 15/08/2017. Se não, apresentar Cronograma atualizado.

2. Quanto ao TCLE:

a. explicitar claramente como se dará a participação do voluntário, esclarecendo quanto aos detalhes do processo. Informar o tempo em média, gasto para responderem ao questionário,

quantas questões, etc.

b. esclarecer que o contato com o CEP/SMS é para dúvidas e denúncias quanto à questões éticas. (smscep@gmail.com / 11-33972464)

c. excluir ou justificar solicitação de dados pessoais do voluntário como RG, endereço, tendo em vista Res 466/12, IV3e.

d. Excluir o "pós-esclarecido" ou redigi-lo de forma a incluir somente a concordância do voluntário em participar, sem repetir as informações já explicitadas no documento. (.... após ter sido devidamente esclarecido, concordo em participar do estudo)

e. Não utilizar o termo SUJEITO, substituir por participante da pesquisa.

f. explicitar clara e objetivamente o direito de o voluntário recusar-se a participar ou abandonar o estudo a qualquer tempo sem quaisquer prejuízos, inclusive quanto ao seu atendimento pela unidade.

g. informar o risco de desconforto do voluntário pela participação no estudo e a possibilidade de não responder alguma questão ou retirar o consentimento.

3. Na Folha de Rosto, há lacunas de preenchimento, constando apenas assinatura. Deve ser preenchida corretamente.

Projeto liberado para iniciar

Considerações Finais a critério do CEP:

Para início da coleta dos dados, o pesquisador deverá se apresentar na mesma instância que autorizou a realização do estudo (Coordenadoria, Supervisão, SMS/Gab, etc).

Se o projeto prever aplicação de TCLE, todas as páginas do documento deverão ser rubricadas pelo pesquisador e pelo voluntário e a última página assinada por ambos, conforme Carta Circular no 003/2011 da CONEP/CNS.

Salientamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Lembramos que esta modificação necessitará de aprovação ética do CEP antes de ser implementada.

De acordo com a Res. CNS 466/12, o pesquisador deve apresentar os relatórios parciais e final através da Plataforma Brasil, ícone Notificação. Uma cópia digital (CD/DVD) do projeto finalizado deverá ser enviada à instância que autorizou a realização do estudo, via correio ou entregue pessoalmente, logo que o mesmo estiver concluído.

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - SMS

SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE DE SÃO PAULO - SMS/SP

Plataforma Brasil

Continuação do Parecer: 2.224.188

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMestrado.pdf	29/05/2017 16:21:37	Daniela Regina Molini Avejonas	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_922481_E1.pdf	16/05/2017 12:13:04		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	01/04/2017 17:35:28	Fernanda Parsequian Cartolano	Aceito
Outros	Carta_de_Anuencia_SMS.pdf	14/03/2017 16:01:02	Fernanda Parsequian Cartolano	Aceito
Folha de Rosto	PB_folha_rosto_Fernanda_Cartolano.pdf	10/03/2017 14:09:31	Fernanda Parsequian Cartolano	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anexo_II_CEP.pdf	10/03/2017 14:08:04	Fernanda Parsequian Cartolano	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Mestrado.pdf	10/03/2017 14:06:35	Fernanda Parsequian Cartolano	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SAO PAULO, 30 de Agosto de 2017

Assinado por:
SIMONE MONGELLI DE FANTINI
(Coordenador)

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 8º andar
Bairro: Vila Buarque **CEP:** 01.223-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3397-2464 **E-mail:** smscep@gmail.com

Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

NOME:

.....

O título de nossa pesquisa é "Qualidade de Vida na Pessoa com Deficiência Intelectual: percepção do indivíduo". Essa pesquisa tem como objetivo investigar a percepção de indivíduos com Deficiência Intelectual sobre sua qualidade de vida e está sendo realizada por um grupo de pesquisadores pertencentes à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Sua participação nesta pesquisa é voluntária e se aceitar, você vai responder a um questionário contendo 44 questões de múltipla escolha para descrever sua percepção sobre a qualidade de vida do _____.

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Dra. Daniela Regina Molini-Avejonas e a pesquisadora executante é a Fga. Fernanda Parsequian Cartolano que podem ser encontradas no endereço Rua Cipotanea, 51 – Cidade Universitária – São Paulo; Telefone(s): 30917455 ou 30917452. Se você tiver alguma dúvida ou denúncia sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Av. Dr. Arnaldo, 251 – 21º andar – sala 36 – Cerqueira César – São Paulo – SP – CEP: 01246-000. Tel: 3893-4401/3893-4407 – e-mail: cep.fm@usp.br ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretária Municipal da Saúde – email: smscep@gmail.com – Tel: 33972464.

Sua participação nessa pesquisa não implica em nenhum risco para sua saúde, mas apenas na disponibilidade de aproximadamente 30 minutos para a entrevista. Caso venha a sentir algum desconforto em relação ao fornecimento de informações, os pesquisadores garantem que seu nome será preservado e que nenhum dado sobre sua pessoa ou família será divulgado. Ressaltamos que você poderá, em qualquer momento, retirar o seu consentimento e desistir da pesquisa sem que haja qualquer prejuízo no seu atendimento nesta unidade. Sua participação no estudo não lhe trará despesas pessoais e também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Eu discuti com a Dra. Daniela Regina Molini-Avejonas ou com a Fga. Fernanda Parsequian Cartolano e, após ter sido devidamente esclarecido, concordo em participar do estudo.

_____

Assinatura do Entrevistado

_____

Data

_____

Assinatura do Pesquisador

_____

Nome do Pesquisador responsável

_____

Data

Anexo 4 – Termo de Assentimento

VOCÊ ESTÁ SENDO CONVIDADO À RESPONDER ALGUMAS PERGUNTAS SOBRE A QUALIDADE DA SUA VIDA. ESSA É UMA PESQUISA DE MESTRADO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO.

SUA PARTICIPAÇÃO NESTA PESQUISA É VOLUNTÁRIA E EM QUALQUER ETAPA DO ESTUDO, VOCÊ PODERÁ TIRAR DÚVIDAS COM AS PESQUISADORES RESPONSÁVEIS QUE PODEM SER ENCONTRADAS NO ENDEREÇO RUA CIPOTANIA, 51 – CIDADE UNIVERSITÁRIA – SÃO PAULO; TELEFONES: 30917455 OU 30917452.

SUA PARTICIPAÇÃO NESSA PESQUISA NÃO IMPLICA EM NENHUM RISCO PARA SUA SAÚDE, MAS APENAS NA DISPONIBILIDADE DE TEMPO PARA A ENTREVISTA. OS PESQUISADORES GARANTEM QUE SEU NOME SERÁ SUBSTITUÍDO POR UM NÚMERO E QUE NENHUM DADO SOBRE SUA PESSOA OU FAMÍLIA SERÁ DIVULGADO.

RESSALTAMOS QUE VOCÊ PODERÁ EM QUALQUER MOMENTO DESISTIR DA PESQUISA.

EU CONVERSEI COM A FGA. FERNANDA PARSEQUIAN CARTOLANO E CONCORDEI EM PARTICIPAR DESSE ESTUDO E POR ISSO ASSINO ABAIXO:

NOME:
_____

ASSINATURA:
_____

DATA: _____

Anexo 5 - Teste de Aquiescência

Nome:
Data:

Administração:

Verifique se o participante esta confortável e pronto para responder. Leia cada pergunta em voz alta, com cuidado e devagar, e circule a resposta do participante.

Aponte para o relógio do participante (ou para outra joia ou item que com certeza pertence a ele):

1. "Esse (nomeie o item) pertence a você?" Sim Não

Entao continue:

2. É você quem faz todas as suas roupas e sapatos? Sim Não
3. Você já viu os seus vizinhos (de casa ou de quarto)? Sim Não
4. Foi você quem escolheu essas pessoas para serem seus vizinhos? Sim Não

Pontuação:

Se o participante responder positivamente ('Sim") aos itens 2 e 4 ele NÃO deverá ser incluído no estudo, uma vez que isso sugere que uma autoavaliação, com essa pessoa, poderá não ser confiável.

Se o participante responder negativamente ("Não") aos itens 2 e 4 o estudo poderá prosseguir como planejado.

Anexo 6 - Teste de competência discriminativa

TESTE DE COMPETÊNCIA DISCRIMINATIVA

Para algumas das perguntas que eu vou fazer, você poderá apontar para a resposta em um cartão como este (mostre o cartão-resposta e leia cada uma das categorias de resposta para o participante).

☹		😐		☺
Nunca	Raramente	Às vezes	Freqüentemente	Sempre
1	2	3	4	5

Nunca = *Você nunca, jamais se sente, ou pensa dessa maneira, ou nunca, jamais age dessa maneira.*

Raramente = *Você sente, pensa, ou age assim algumas vezes, mas não muitas; apenas ocasionalmente.*

Às vezes = *É um pouco mais do que raramente, mas não tão freqüente quanto geralmente... Algumas vezes você faz... Outras não.*

Freqüentemente = *Você sente, pensa, ou age assim muitas vezes, talvez não todos os dias, mas na maioria dos dias.*

Sempre = *Você sente, ou pensa assim, ou age assim, o tempo todo, todos os dias.*

Não existem respostas certas ou erradas. Responda apenas o que é verdadeiro para você. Você deve apontar a resposta que você acha que é a certa para VOCÊ.

É muito importante que você aponte, ou diga em voz alta a resposta que melhor diz como VOCÊ se sente, ou como VOCÊ pensa sobre as perguntas.

Tente com estes exemplos:

- *O seu nome é (insira o nome completo do participante)?* **[Sempre]**
- *Você já viajou para a lua num foguete?* **[Nunca]**

Agora me diga alguma coisa que você sente, pensa, ou faz 'bastante... Não todos os dias, mas na maioria dos dias'. Se eu fosse perguntar a você sobre quando você [sente, pensa, ou faz... *insira o exemplo do participante*], para que resposta você apontaria? **[Freqüentemente]***

Agora me diga alguma coisa que você sente, pensa, ou faz 'de vez em quando... Do tipo, algumas vezes por mês'. Se eu fosse perguntar a você sobre quando você [sente, pensa, ou faz... *insira o exemplo do participante*], para que resposta você apontaria? **[Às vezes]** *

Agora me diga alguma coisa que você sente, pensa ou faz 'só em ocasiões especiais... Não muito... Só ocasionalmente'. Se eu fosse perguntar a você sobre quando você [sente, pensa, ou faz... *insira o exemplo do participante*], para que resposta você apontaria? **[Raramente]** *

* OBS: O entrevistador poderá ter que esclarecer a freqüência de algumas atividades antes delas serem utilizadas como exemplos para as diferentes categorias intermediárias.

Pontuação:

O desempenho do participante no *Teste de Competência Discriminativa* deverá ser registrado. A complexidade das escalas utilizadas (3 ou 5 pontos) deverá ser selecionada com base nesse desempenho.

Complexidade da Escala de Pontuação: ***3 Pontos*** ***5 Pontos***

Observação: Se o participante não consegue discriminar entre escalas de 3 pontos, ele NÃO deverá ser incluído no estudo piloto, uma vez que isso sugere que uma auto-avaliação, com essa pessoa, poderá não ser confiável.

Anexo 7 – Questionário WHOQOL – BREF- ID

WHOQOL-BREF-ID

E MÓDULO INCAPACIDADES

Uma Medida da Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidade Intelectual

Versão do Teste de Campo

Preparada pelo Grupo DIS-QOL

Janeiro de 2008

INSTRUÇÕES

Este questionário pergunta sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde ou outras áreas de sua vida. É apenas sobre você – você e a sua vida.

Por favor, tenha em mente o **que é importante para você**, o que faz você feliz, seus sonhos e esperanças e suas preocupações ou aflições.

Por favor, responda a todas as questões. Se você estiver em dúvida sobre a resposta que deve dar a uma questão (ou seja, se for difícil escolher uma resposta), **por favor, escolha a alternativa** que lhe parecer mais próxima ou mais apropriada. Essa resposta freqüentemente será aquela que primeiro vier à sua mente. Algumas questões incluem um exemplo para ajudar você a pensar sobre sua resposta.

Não existe resposta certa ou errada – apenas responda o que é verdadeiro para você. Por favor, pense em sua vida **nas últimas duas semanas**.

Por exemplo, pensando sobre as últimas duas semanas, uma questão possível seria:

EXEMPLO	☹ Nada	😐 Médio	☺ Totalmente
Você recebe dos outros o tipo de apoio de que precisa? *Por exemplo, você recebe o tipo de ajuda de que necessita de outras pessoas?*	1	2	3

Neste item, a questão tem um exemplo. Você deverá circular o número que melhor corresponde à sua opinião sobre o tipo de apoio (ou ajuda) que você recebeu de outras pessoas nas últimas duas semanas. Assim, você circularia o número 2 se o apoio (ou ajuda) que você tivesse recebido atendesse às suas necessidades moderadamente (médio), como está a seguir:

EXEMPLO	☹ Nada	😐 Médio	☺ Totalmente
Você recebe dos outros o tipo de apoio de que precisa? *Por exemplo, você recebe o tipo de ajuda de que necessita de outras pessoas?*	1	(2)	3

Por outro lado, você circularia o número 1 se o apoio (ou ajuda) que você tivesse recebido nas últimas duas semanas não atendesse de maneira alguma às suas necessidades.

Por favor, leia cada questão, pense sobre seus sentimentos e circule o número que representa a melhor resposta para você em cada questão.

É possível que você ache útil olhar para as "carinhas" (*smile*), utilizando-as como um guia visual para as escalas numeradas. Elas também estão disponíveis em cartões independentes.

Se você desejar algum auxílio para escrever as respostas no formulário, peça para alguém fazer isso por você.

Por favor, pense sobre a sua vida **nas duas últimas semanas.**

As primeiras duas questões perguntam sobre sua vida e sua saúde de uma forma geral.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
1G	Você está satisfeito(a) com sua vida?	1	2	3	4	5
2G	Você está satisfeito(a) com sua saúde?	1	2	3	4	5

As próximas questões perguntam a respeito de como você se sentiu sobre algumas coisas, se foi capaz de fazer certas coisas, ou se ficou satisfeito(a) com vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Nada	Médio	Totalmente
3	A dor (física) impede você de fazer algo de que precisa?	1	2	3
4	Você precisa de algum tipo de tratamento médico no seu dia-a-dia? *Por exemplo, remédios.*	1	2	3

		Nada	Médio	Totalmente
5	Você aproveita a vida?	1	2	3
6	Você sente que a sua vida tem sentido? *Por exemplo, você sente que a sua vida é importante e que tem um propósito?*	1	2	3
7	Você é capaz de pensar com clareza? *Por exemplo, você consegue prestar atenção e pensar com cuidado sobre as coisas?*	1	2	3
8	Você se sente em segurança no seu dia-a-dia? *Por exemplo, em casa e nos locais a que você vai durante o dia.*	1	2	3
9	Você sente que o local (região) onde você mora é saudável? *Por exemplo, pensando sobre o barulho, o tráfego, a poluição, o clima.*	1	2	3
10	Você tem energia suficiente para sua vida diária? *Por exemplo, você consegue fazer coisas durante o dia sem se sentir cansado(a)?*	1	2	3
11	Você aceita sua aparência física?	1	2	3
12	Você tem dinheiro suficiente para as coisas de que precisa?	1	2	3

		☹ Nada	😐 Médio	☺ Totalmente
13	Você consegue receber as informações de que você precisa no seu dia-a-dia? *Por exemplo, é fácil descobrir as coisas de que você precisa saber na sua vida diária?*	1	2	3
14	Você tem oportunidade de ter atividades de lazer? Por exemplo, você tem a chance de fazer coisas de que você gosta no seu tempo livre?	1	2	3
15	Você consegue se locomover (deslocar) bem dentro e fora de casa?	1	2	3
16	Você está satisfeito(a) com seu sono?	1	2	3
17	Você está satisfeito(a) com sua capacidade para realizar atividades do dia-a-dia? *Por exemplo, cuidar de si mesmo(a), lavar-se, vestir-se, comer.*	1	2	3
18	Você está satisfeito(a) com sua capacidade para trabalhar? *Por exemplo, para fazer seu trabalho, ou para desempenhar suas atividades do dia-a-dia?*	1	2	3
19	Você está satisfeito(a) com você mesmo(a) como pessoa? *Por exemplo, com o tipo de pessoa que você é, com o que você faz, com o modo como gasta seu tempo, com suas amizades, com suas realizações.*	1	2	3
20	Você está satisfeito(a) com suas relações pessoais? *Por exemplo, com a forma como você se relaciona com as pessoas, com seus(suas) amigos(as), com sua família, com as pessoas com quem você mora.*	1	2	3
21	Você está satisfeito(a) com sua vida sexual ou com seu relacionamento com seu(sua) parceiro(a)? *Por exemplo, seu marido/sua esposa, namorado(a).*	1	2	3
22	Você está satisfeito(a) com o apoio que você recebe de seus(suas) amigos(as)?	1	2	3
23	Você está satisfeito(a) com a sua casa? *Por exemplo, pensando sobre o seu lar e o local onde você mora.*	1	2	3
24	Você está satisfeito(a) com seu acesso a serviços de saúde? *Por exemplo, é fácil consultar com médicos, enfermeiros ou com outros profissionais que atendem você quando você não está bem?*	1	2	3
25	Você está satisfeito(a) com o transporte que você pode utilizar? *Por exemplo, com o modo como você chega aos lugares para onde vai (ex: de ônibus, carro, táxi, etc.)*	1	2	3

		☺ Nada	😐 Médio	☹ Totalmente
26	Você se sente muito infeliz, triste, preocupado(a) ou deprimido(a)?	1	2	3

MÓDULO INCAPACIDADES

A próxima questão pergunta sobre sua incapacidade (deficiência/limitação) de um modo geral.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
27G	Sua incapacidade (deficiência/limitação) tem um efeito negativo (ruim) em sua vida diária?	1	2	3	4	5

As próximas questões perguntam a respeito de como você se sentiu sobre certas coisas, o quanto elas se aplicaram a você e se você esteve satisfeito(a) com vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Nada	Médio	Totalmente
28	Você sente que algumas pessoas tratam você de forma injusta?	1	2	3
29	Você precisa de que alguém "tome seu partido" quando tem problemas?	1	2	3
30	Você se preocupa com o que poderia acontecer com você no futuro? *Por exemplo, pensando sobre não ser capaz de cuidar de si mesmo(a) ou sobre ser um peso para outros no futuro.*	1	2	3

		Nada	Médio	Totalmente
31	Você se sente no controle da sua vida? *Por exemplo, você se sente comandando a sua vida?*	1	2	3
32	Você faz suas próprias escolhas sobre sua vida no dia-a-dia? *Por exemplo, sobre aonde ir, o que fazer, o que comer.*	1	2	3
33	Você toma as grandes decisões na sua vida? *Por exemplo, decidir onde morar, ou com quem morar, como gastar seu dinheiro.*	1	2	3
34	Você está satisfeito(a) com sua habilidade para se comunicar com outras pessoas? *Por exemplo, como você diz as coisas ou defende seu ponto de vista, o modo como você entende as outras pessoas, através de palavras ou sinais.*	1	2	3
35	Você sente que as outras pessoas aceitam você?	1	2	3
36	Você sente que as outras pessoas respeitam você? *Por exemplo, você sente que os outros valorizam você como pessoa e que ouvem o que você tem para dizer?*	1	2	3

		☹ Nada	😐 Médio	☺ Totalmente
37	Você está satisfeito(a) com suas chances de se envolver em atividades sociais? *Por exemplo, de encontrar amigos, de sair para comer fora, de ir a uma festa, etc.*	1	2	3
38	Você está satisfeito(a) com suas chances para se envolver nas atividades de sua comunidade (locais)? *Por exemplo, participar do que está acontecendo em sua localidade ou vizinhança.*	1	2	3
39	Você sente que seus sonhos, expectativas e desejos irão se realizar? Por exemplo, você sente que terá a chance de fazer as coisas que deseja ou de obter as coisas que deseja em sua vida?	1	2	3

		☹ Nada	😐 Médio	☺ Totalmente
40	Você está satisfeito(a) com as oportunidades que você tem para trabalhar? *Por exemplo, com as ofertas de trabalho que recebe.*	1	2	3
41	Você está satisfeito(a) com as adaptações de seu ambiente à sua limitação? *Por exemplo, rampas de acesso, banheiros adaptados, elevadores, no caso de dificuldade de movimentação;* *Sinalizações nas ruas, no caso de deficiência visual;* *Intérpretes de LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.*	1	2	3
42	Você está satisfeito(a) com as oportunidades que você tem de estudar? Por exemplo, se você quiser que uma escola ou universidade o aceite como aluno.	1	2	3
43	Você está satisfeito(a) com a sua alimentação? *Por exemplo, com a qualidade e com a quantidade de comida que você come.*	1	2	3

		☺ Nada	😐 Médio	☹ Totalmente
44	As barreiras físicas no seu ambiente afetam sua vida diária? *Por exemplo, degraus, escadas e descidas, no caso de dificuldade de movimentação;* *Buracos nas ruas, no caso de deficiência visual;* *Falta de pessoas que falem LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.*	1	2	3

Você tem algum comentário sobre este questionário?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OBRIGADO POR SUA AJUDA

Anexo 6 Questionário WHOQOL- BREF- ID versão por representante

WHOQOL-BREF-ID

E MÓDULO INCAPACIDADES

(Versão por Representante)

Uma Medida da Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidade Intelectual para Preenchimento por Representante

Versão do Teste de Campo

Preparada pelo Grupo DIS-QOL

Janeiro de 2008

INSTRUÇÕES

Você está sendo convidado a completar esta avaliação em nome de outra pessoa (avaliação por representante). Isso pode estar acontecendo porque a pessoa não pode responder às questões [ex.: como resultado de uma doença ou incapacidade (deficiência/limitação)], ou porque o ponto de vista de alguém que conhece bem a pessoa também é muito importante.

Para completar uma avaliação por representante, você deve conhecer bem a pessoa pela qual você está respondendo. Por exemplo, você pode ser o(a) companheiro(a) da pessoa, um membro da família, um profissional da saúde, um assistente social ou seu tutor (uma pessoa legalmente designada para ajudá-la). Você deve responder às questões como você acha que a pessoa pela qual você está respondendo responderia, usando todo seu conhecimento e experiência com essa pessoa e sua vida.

Se você não conhece a pessoa suficientemente bem para responder às questões por ela, você não deve preencher o questionário. (Nesse caso, por favor, devolva o questionário e explique que você não pode atuar como representante desta pessoa.)

Este questionário pergunta sobre como **a pessoa pela qual você está respondendo** se sente a respeito da qualidade de vida, saúde ou outras áreas da vida dela. Os itens são sobre essa pessoa, e não sobre você.

Por favor, tenha em mente **o que é importante para a pessoa pela qual você está respondendo**; os padrões dela, o que a faz feliz; as expectativas e sonhos e as preocupações ou aflições dela.

Por favor, responda a todas as questões. Se você estiver em dúvida sobre a resposta que deve dar a uma questão (ou seja, se for difícil escolher uma resposta), **por favor, escolha a alternativa** que lhe parecer mais próxima ou mais apropriada. Essa resposta freqüentemente será aquela que primeiro vier à sua mente. Algumas questões incluem um exemplo para ajudar você a pensar sobre sua resposta.

Não existe resposta certa ou errada – apenas responda o que você acredita ser verdadeiro. Por favor, pense sobre a vida da pessoa nas **últimas duas semanas**.

Por exemplo, pensando sobre as últimas duas semanas, uma questão possível seria:

EXEMPLO	☹		😐		☺
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
Ele/ela recebe o tipo de apoio de que ele/ela precisa dos outros? *Por exemplo, ele/ela recebe o tipo de ajuda de que ele/ela precisa das outras pessoas?*	1	2	3	4	5

Neste item, a questão tem um exemplo. Você deverá circular o número que melhor corresponde àquilo que a pessoa pela qual você está respondendo diria sobre o tipo de apoio (ou ajuda) que ela recebeu de outras pessoas nas últimas duas semanas. Assim, você circularia o número 3 se o apoio (ou ajuda) que a pessoa tivesse recebido atendesse às necessidades dela moderadamente (médio), como está a seguir:

EXEMPLO	☹		😐		☺
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
Ele/ela recebe o tipo de apoio de que ele/ela precisa dos outros? *Por exemplo, ele/ela recebe o tipo de ajuda de que ele/ela precisa das outras pessoas?*	1	2	(3)	4	5

Por outro lado, você circularia o número 1 se o apoio (ou ajuda) que a pessoa tivesse recebido nas últimas duas semanas não atendesse de maneira alguma às necessidades dela.

Por favor, leia cada questão, pense sobre os sentimentos da pessoa pela qual você está respondendo e circule o número que representa a melhor resposta para ela em cada questão.

É possível que você ache útil olhar para as "carinhas" (*smile*), utilizando-as como um guia visual para as escalas numeradas. Elas também estão disponíveis em cartões independentes.

Por favor, pense sobre as últimas duas semanas da vida da pessoa pela qual você está respondendo:

As primeiras duas questões perguntam sobre a vida e a saúde dela de uma forma geral.

		☹		😐		☺
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
1G	Ele/ela está satisfeito(a) com a vida dele/dela?	1	2	3	4	5
2G	Ele/ela está satisfeito(a) com a saúdedele/dela?	1	2	3	4	5

As próximas questões perguntam a respeito de como a pessoa pela qual você está respondendo se sentiu sobre algumas coisas, se ela foi capaz de fazer certas coisas, ou se ela ficou satisfeita com vários aspectos da vida dela nas últimas duas semanas.

		☺		😐		☹
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
3	A dor (física) impede que ele/ela faça algo de que precisa?	1	2	3	4	5
4	Ele/ela precisa de algum tipo de tratamento médico no dia-a-dia? *Por exemplo, remédios.*	1	2	3	4	5

		☹		😐		☺
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
5	Ele/ela aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Ele/ela sente que a vida dele/dela tem sentido? *Por exemplo, ele/ela sente que a vida dele/dela é importante e que tem um propósito?*	1	2	3	4	5
7	Ele/ela é capaz de pensar com clareza? *Por exemplo, ele/ela consegue prestar atenção e pensar com cuidado sobre as coisas?*	1	2	3	4	5
8	Ele/ela se sente em segurança no dia-a-dia? *Por exemplo, em casa e nos locais a que ele/ela vai durante o dia.*	1	2	3	4	5
9	Ele/ela sente que o local (região) onde ele/ela mora é saudável? *Por exemplo, pensando sobre o barulho, o tráfego, a poluição, o clima.*	1	2	3	4	5
10	Ele/ela tem energia suficiente para a vida diária? *Por exemplo, ele/ela consegue fazer coisas durante o dia sem se sentir cansado(a).*	1	2	3	4	5
11	Ele/ela aceita a própria aparência física?	1	2	3	4	5

		☹		😐		☺
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
12	Ele/ela tem dinheiro suficiente para as coisas de que precisa?	1	2	3	4	5
13	Ele/ela consegue obter as informações de que precisa no dia-a-dia? *Por exemplo, é fácil para ele/ela descobrir as coisas de que precisa saber na vida diária?*	1	2	3	4	5
14	Ele/ela tem oportunidade de ter atividades de lazer? *Por exemplo, ele/ela tem a chance de fazer coisas de que gosta no tempo livre?*	1	2	3	4	5
15	Ele/ela consegue se locomover (deslocar) bem dentro e fora de casa?	1	2	3	4	5
16	Ele/ela está satisfeito(a) com o sono?	1	2	3	4	5
17	Ele/ela está satisfeito(a) com a capacidade dele/dela para realizar atividades do dia-a-dia? *Por exemplo, cuidar de si mesmo(a), lavar-se, vestir-se, comer.*	1	2	3	4	5
18	Ele/ela está satisfeito(a) com a capacidade dele/dela para trabalhar? *Por exemplo, para fazer o trabalho dele/dela, ou para desempenhar as atividades do dia-a-dia?*	1	2	3	4	5
19	Ele/ela está satisfeito(a) consigo mesmo(a) como pessoa? *Por exemplo, com o tipo de pessoa que ele/ela é, com o que ele/ela faz, com o modo como gasta o tempo, com as amizades, com as realizações.*	1	2	3	4	5
20	Ele/ela está satisfeito(a) com as relações pessoais dele/dela? *Por exemplo, com a forma com que ele/ela se relaciona com as pessoas, com os amigos(as), com a família, com as pessoas com quem ele/ela mora.*	1	2	3	4	5
21	Ele/ela está satisfeito(a) com a vida sexual ou com o relacionamento dele/dela com o(a) parceiro(a)? *Por exemplo, marido/esposa, namorado(a).*	1	2	3	4	5
22	Ele/ela está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos(as) amigos(as) dele/dela?	1	2	3	4	5
23	Ele/ela está satisfeito(a) com a maneira como a casa dele/dela é? *Por exemplo, pensando sobre o lar e o local onde ele/ela mora.*	1	2	3	4	5

		☹		😐		☺
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
24	Ele/ela está satisfeito(a) com o acesso a serviços de saúde? *Por exemplo, é fácil consultar com médicos, enfermeiros ou com outros profissionais que prestam atendimento quando ele/ela não está bem?*	1	2	3	4	5
25	Ele/ela está satisfeito(a) com o transporte que ele/ela pode utilizar? *Por exemplo, com o modo como ele/ela chega aos lugares para onde vai (ex.: de ônibus, carro, táxi, etc.).*	1	2	3	4	5

		☺		😐		☹
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
26	*Ele/ela se sente muito infeliz, triste, preocupado(a) ou deprimido(a)?*	1	2	3	4	5

MÓDULO INCAPACIDADES

A próxima questão pergunta sobre a incapacidade (deficiência/limitação) da pessoa pela qual você está respondendo de um modo geral.

		☺		😐		☹
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
27G	A incapacidade (deficiência/limitação) dele/dela tem um efeito negativo (ruim) na vida diária dele/dela?	1	2	3	4	5

As próximas questões perguntam a respeito de como a pessoa pela qual você está respondendo se sentiu sobre certas coisas, o quanto elas se aplicaram a ela e se ela esteve satisfeita com vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		☺		😐		☹
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
28	Ele/ela sente que é tratado(a) de forma injusta por algumas pessoas?	1	2	3	4	5
29	Ele/ela precisa que alguém "tome o partido" dele/dela quando tem problemas?	1	2	3	4	5
30	Ele/ela se preocupa com o que poderia acontecer com ele/ela no futuro? *Por exemplo, pensando sobre não ser capaz de cuidar de si mesmo(a) ou sobre ser um peso para outros no futuro.*	1	2	3	4	5

		☹ Nada	Muito pouco	😐 Médio	Muito	☺ Totalmente
31	Ele/ela se sente no controle da própria vida? *Por exemplo, ele/ela se sente comandando a própria vida?*	1	2	3	4	5
32	Ele/ela faz suas próprias escolhas sobre a vida dele/dela no dia-a-dia? *Por exemplo, sobre aonde ir, o que fazer, o que comer.*	1	2	3	4	5
33	Ele/ela toma as grandes decisões na vida dele/dela? *Por exemplo, decidir onde morar, ou com quem morar, como gastar o dinheiro dele/dela.*	1	2	3	4	5
34	Ele/ela está satisfeito(a) com a habilidade dele/dela para se comunicar com outras pessoas? *Por exemplo, como ele/ela diz as coisas ou defende o próprio ponto de vista, o modo como ele/ela entende as outras pessoas, através de palavras ou sinais.*	1	2	3	4	5
35	Ele/ela sente que é aceito(a) pelas outras pessoas?	1	2	3	4	5
36	Ele/ela sente que é respeitado(a) pelas outras pessoas? *Por exemplo, ele/ela sente que é valorizado(a) como pessoa pelos outros e que os outros ouvem o que ele/ela tem para dizer?*	1	2	3	4	5
37	Ele/ela está satisfeito(a) com as chances dele/dela de se envolver em atividades sociais? *Por exemplo, de encontrar amigos, de sair para comer fora, de ir a uma festa, etc.*	1	2	3	4	5
38	Ele/ela está satisfeito(a) com as chances para se envolver nas atividades da comunidade dele/dela (locais)? *Por exemplo, participar do que está acontecendo na localidade ou vizinhança dele/dela.*	1	2	3	4	5
39	Ele/ela sente que seus próprios sonhos, expectativas e desejos irão se realizar? *Por exemplo, ele/ela sente que terá a chance de fazer as coisas que deseja ou de obter as coisas que deseja na vida?*	1	2	3	4	5

		☹ Nada	Muito pouco	😐 Médio	Muito	☺ Totalmente
40	Ele/ela está satisfeito(a) com as oportunidades que tem para trabalhar? *Por exemplo, com as ofertas de trabalho que ele/ela recebe?*	1	2	3	4	5

		☹		😐		☺
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
41	Ele/ela satisfeito(a) com as adaptações do ambiente feitas à limitação dele/dela? *Por exemplo, rampas de acesso, banheiros adaptados, elevadores, no caso de dificuldade de movimentação; sinalizações nas ruas, no caso de deficiência visual; intérpretes de LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.*	1	2	3	4	5
42	Ele/ela está satisfeito(a) com as oportunidades que tem de estudar? *Por exemplo, se ele/ela quiser ser aceito(a) por uma escola ou universidade como aluno(a).*	1	2	3	4	5
43	Ele/ela está satisfeito(a) com a própria alimentação? *Por exemplo, com a qualidade e com a quantidade de comida que ele/ela come.*	1	2	3	4	5

		☺		😐		☹
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
44	As barreiras físicas no ambiente afetam a vida diária dele/dela? *Por exemplo, degraus, escadas e descidas, no caso de dificuldade de movimentação; buracos nas ruas, no caso de deficiência visual; falta de pessoas que falem LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.*	1	2	3	4	5

Você tem algum comentário sobre este questionário?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OBRIGADO POR SUA AJUDA

Agora, por favor, responda a algumas perguntas sobre você mesmo.....

Anexo 8 - Questionário Perfil Socioeconômico

NOME:

DATA DE NASCIMENTO:

NOME DA MÃE:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre itens do domicilio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

Vamos começar? No domicílio tem_____ (LEIA CADA ITEM)

QUANTIDADE QUE POSSUI

ITENS DE CONFORTO	***Não possui***	***1***	***2***	***3***	***4+***
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando					

tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	**Rede geral de distribuição**
2	**Poço ou nascente**
3	**Outros meios**

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	**Asfaltada/Pavimentada**
2	**Terra/Cascalho**

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	***Nomenclatura anterior***
Analfabeto / Fundamental I incompleto	**Analfabeto/Primário Incompleto**
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	**Primário Completo/Ginásio incompleto**
Fundamental completo/Médio incompleto	**Ginásio Completo/Colegial incompleto**
Médio completo/Superior incompleto	**Colegial Completo/Superior Incompleto**
Superior completo	**Superior Completo**

Adaptado de: ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – 2016 – www.abep.org