UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
Departamento de Psicologia e Educação
Programa de Pós-graduação em Psicologia

FERNANDA SAVIANI

**A qualidade de vida de adultos com deficiência mental
leve, na percepção destas pessoas e na de seus
cuidadores**

**Ribeirão Preto – SP
2005**

FERNANDA SAVIANI

**A qualidade de vida de adultos com deficiência mental
leve, na percepção destas pessoas e na de seus
cuidadores**

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como
parte das exigências para a obtenção do título de
Mestre em Ciências

Área de Concentração: Psicologia

Orientadora: Prof^a Dr^a
Eucia Beatriz Lopes Petean

**Ribeirão Preto – SP
2005**

Catálogo da Publicação
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
Universidade de São Paulo

Saviani, Fernanda

A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores. Ribeirão Preto, 2005.

153p.

Dissertação, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP – Dep. de Psicologia e Educação. – Área de concentração: Psicologia

Orientador: Petean, Eucia Beatriz Lopes

1. Qualidade de vida. 2. Deficiência mental. 3. Cuidador

Dedico este trabalho

a meus pais,
por me ensinarem a paixão pelo ser humano,
não importando o quão diferente ele fosse de mim.
E também por acreditarem em mim incondicionalmente,
nunca permitindo que eu desistisse.

às famílias que participaram desta pesquisa,
por me mostrarem que a sabedoria vem da alma.

Agradecimentos

A Deus, pela presença constante em minha vida, dando-me a certeza de que eu não estava só, nos momentos em que me sentia assim.

À Bia, minha querida orientadora, Prof^a Dr^a Eucia Beatriz Lopes Petean, por cuidar do meu trabalho e de mim com tanto carinho. Mas, principalmente, por partilhar comigo sua experiência, permitindo que eu sonhasse o mesmo sonho que ela.

À minha amada família, por me amar e se orgulhar de mim, exatamente pelo que sou e penso.

Ao Flávio, meu namorado, por me admirar e me ensinar que o sonho é tão necessário quanto a realidade. *“Longe se vai sonhando demais, mas onde se chega sim...”*

À Família Zeoti – Sr. Toninho, D. Nina, Flávio e Renata –, por me acolher como a um deles e me ensinar que podemos ser felizes se soubermos atravessar os obstáculos da vida.

À Érika Tiemi Kato Okino, com olhar doce e voz suave, presente em toda esta caminhada, estimulando-me a sempre confiar em mim mesma.

À Prof^a Dr^a Valéria Barbieri, pela alegria que demonstra ao compartilhar toda a sua sabedoria e por acreditar no meu potencial.

À Dr^a Lícia Barcelos de Souza, pela paciência e dedicação que me ofereceu com muito bom humor.

Ao Lupércio, pela bondade que sempre demonstrou ter, através da imensa ajuda que me deu, do início ao fim do meu trabalho.

Ao Prof. Dr. Marco Antonio de Castro Figueiredo, por ser pai de várias idéias presentes neste trabalho e pela atenção que sempre me dedicou.

À Prof^a Dr^a Maria Aparecida Crepaldi, pela simpatia e pelo carinho que demonstrou por este trabalho.

Aos meus amigos do *Unitas*, pela alegria de estarmos juntos, e a todos do Santuário Nossa Senhora do Rosário, pela preocupação e orações por mim.

Ao meu amigo Israel, pelo apoio técnico, moral e espiritual.

Aos professores, técnicos e funcionários do C.P.A., pelos sorrisos, incentivo e carinho que me dispensaram gratuitamente.

À FAPESP, pelo apoio financeiro que tanto me ajudou no desenvolvimento da pesquisa.

À USP, pela oportunidade de crescimento.

Ao Centro de Educação Especial Egydio Pedreschi, por abrir suas portas e acolher a mim e ao meu trabalho.

“Os deficientes mentais podem muito bem expressar seus pontos de vista. O problema é a nossa incapacidade de escutá-los.”

Wendy Elliman

Apresentação

*“A vida podia às vezes raiair
numa verdade extraordinária.”*

As margens da Alegria –
João Guimarães Rosa

Hoje não me recordo exatamente da data em que tive meu primeiro contato com a deficiência mental, lembro-me sim da época. Eu era ainda muito menina, por volta dos meus sete anos de idade quando fui apresentada a um menino, o Júnior, um pouco mais velho que eu, que apresentava um atraso moderado de desenvolvimento. Tornamo-nos amigos. Com a convivência aprendi que suas limitações não impediam que ele fosse meu amigo e se tornasse uma das pessoas mais incríveis que já conheci na vida.

Com o passar dos anos, minha mãe tornou-se diretora da APAE da cidade onde morávamos e passei a conviver com as mais variadas pessoas e suas deficiências. Como, na época, eu fazia aulas de piano, surgiu a idéia de trabalharmos com aquelas pessoas através da música. A alegria desta experiência foi tão grande que, quando dei por mim, já estava completamente apaixonada pela idéia de ficar perto de pessoas como aquelas para o resto da minha vida, ajudando-as a mostrar todo o potencial que tinham, na maioria das vezes, escondido.

Mais tarde, quando fazia minha escolha profissional, a Psicologia surgiu muito ligada à concepção de ajuda e, principalmente, ajuda a pessoas com deficiência. Eu não sabia ainda como, mas era isso que eu queria. Quando cursava o terceiro ano da Graduação conheci quem poderia me ensinar o que fazer e como. Desde então

desenvolvo trabalhos nesta área. Na Graduação, ainda, fiz uma pesquisa com mães, sobre como havia sido receber a notícia de que seus filhos nasceram com alguma deficiência. Já na Iniciação Científica, sob orientação da Prof^a Dr^a Eucia Beatriz Lopes Petean, entrevistei médicos que tiveram a experiência de dar a notícia a pais cujos filhos nasceram com alguma deficiência. Para o Mestrado, como já tinha visto o lado dos cuidadores (mães) e dos profissionais (médicos), quis trabalhar com a própria pessoa com deficiência, e assim nasceu o tema desta pesquisa: Qualidade de vida de deficientes mentais adultos. Com este trabalho resgato a minha vontade de mostrar o potencial que uma pessoa com deficiência possui.

Hoje me sinto feliz por estar a caminho da vida que sonhei pra mim. Porém, agora, sei que é preciso conhecer, e muito bem, a realidade de uma determinada população, se se pretende ajudá-la.

RESUMO

SAVIANI, F. **A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores.** 2005. 153f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental vem sendo investigada, nos últimos anos, sob a perspectiva de seus cuidadores que, na maioria das vezes, são os próprios pais. Em pesquisas e, mesmo socialmente, não é prática comum dar voz a pessoas com deficiência. Sabe-se que elas são capazes de pensar sobre seus sentimentos e de expressá-los; são capazes de trabalhar e, independentes, morar em sua própria casa, constituindo uma família. Assim, este estudo teve por objetivos: conhecer a opinião de adultos com deficiência mental leve em relação a sua qualidade de vida e a opinião dos cuidadores a esse mesmo respeito; avaliar a sobrecarga gerada na vida destes cuidadores, pelo cuidar das pessoas com deficiência. Participaram desta pesquisa 15 adultos (20 anos ou mais) com deficiência mental leve, e seus respectivos cuidadores. As pessoas com deficiência responderam a um instrumento que avalia a qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e a uma entrevista estruturada. Os cuidadores responderam, além destes dois instrumentos, a uma escala que avalia a sobrecarga ao cuidar, a “Burden Interview”. Os dados provenientes das escalas de qualidade de vida e de sobrecarga foram analisados estatisticamente, conforme indicação da literatura, enquanto aqueles resultantes das entrevistas foram analisados quantitativamente e também a partir do Sistema Quantitativo-Interpretativo. Após a análise dos dados em separado, os resultados foram comparados entre si. Para ilustrar alguns detalhes de

participantes que se destacaram no grupo, realizaram-se dois estudos de caso, sendo cada um com uma pessoa com deficiência mental e seu respectivo cuidador. Comparando-se os resultados obtidos a partir de todas as avaliações realizadas, obteve-se que, de maneira geral, as pessoas com deficiência apresentam-se mais satisfeitas e seus cuidadores mais insatisfeitos cada um com sua própria qualidade de vida. As pessoas com deficiência que possuem idade superior a 27 anos mostraram-se mais insatisfeitas com o domínio das relações sociais. No caso dos cuidadores, ao avaliarem a própria qualidade de vida, os índices de insatisfação com o próprio bem-estar físico estão associados à idade elevada e também ao elevado número de anos em que exerce a função de cuidar. Isto se verifica principalmente entre os cuidadores de alta renda, porém, entre aqueles de baixa renda familiar, existe uma grande satisfação com o seu bem-estar físico e com suas relações sociais. Em geral, os cuidadores não demonstraram alta sobrecarga advinda da rotina de cuidados. Ao tratarem, através das entrevistas, de assuntos relacionados com a independência, sociabilidade e sexualidade, os relatos das pessoas com deficiência e de seus cuidadores se tornam um pouco distintos, demonstrando alguns conflitos, principalmente no que diz respeito ao último tópico. Conclui-se, por fim, que as pessoas com deficiência mental são capazes de falar de suas próprias vidas e apresentam uma visão positiva das mesmas, expressando seus sentimentos e pensamentos a respeito da realidade em que vivem, de maneira bastante concreta. E ainda, seus cuidadores não se sentem sobrecarregados como os de outras populações, mas possuem dúvidas e receios que podem ser amenizados com a ajuda de profissionais da Psicologia.

Palavras-chave: qualidade de vida; deficiência mental; cuidador

Abstract

SAVIANI, F. Quality of life of adults with mild intellectual disability, on these people' perception and on caregivers' perception. 2005. 153p. Dissertation – Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

The quality of life of people with intellectual disability has been investigated lately, under the view of caregivers who are their own parents most of times. That is why people with intellectual disability are often socially neglected. It is known those people are able to think about their feelings and express them; are able to work and to live in their own home independently, and to create a family. Thus, the present study aimed: to know the opinion of patients with mild intellectual disability related to their quality of life; the opinion of their caregivers about people with disability' quality of life; to evaluate the burdens of taking care of people with intellectual disability. Fifteen people with mild intellectual disability participated to the study, adults (over 20 years-old) and their respective caregivers. People with disability answered to an instrument that evaluates quality of life (WHOQOL-Bref) and to an interview. Caregivers, besides answering both instruments, were submitted to a scale that evaluates the burdens of care, a "Burden Interview". Data from quality of life and burden scales were statistically analyzed, while data from interviews were quantitatively analyzed and so did by Quantitative-Interpretative System. After data analysis, outcomes were compared. In order to recover some details, two cases reports with intellectual disability and their caregivers were carried out. Comparing outcomes obtained from evaluations of quality of life of people with intellectual disability and their caregivers, those people with disability are generally

more satisfied with their own quality of life and those caregivers are less satisfied with the quality of life of whom they take care. People with disability over 27 years-old were more unsatisfied with socializing. Caregivers, as evaluating their own quality of life, dissatisfaction with their own physical welfare are associated to elderly and also to spending years of caretaking, mainly among those better paid. However, among those worse paid there is a high satisfaction with their physical welfare and socializing. Caregivers generally don't feel very burdened on taking care. Issues such as independence, sociability and sexuality, report from people with disability and their caregivers were quite different, showing some conflicts, principally the latter one. In conclusion, people with intellectual disability are able to talk about their own lives and present a optimistic view, expressing their feelings and thoughts about reality they live in a very concrete way. Moreover, their caregivers do not feel overburdened, but actually they have some doubts and fears that might be diminished with aid of psychologists.

Keywords: quality of life; intellectual disability; caregiver

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO	15
1. Qualidade de Vida	15
2. Cuidadores	18
3. Deficiência Mental	22
4. Deficiência Mental e Qualidade de Vida	23
5. Objetivos	29
II. MÉTODO	31
1. Participantes	31
2. Instrumentos de Coleta de Dados	31
2.1. Instrumento para Avaliação da Qualidade de Vida	31
2.2. Roteiros de Entrevista Estruturada	34
2.3. Instrumento para Avaliação da Sobrecarga	35
3. Procedimento para Coleta de Dados	35
3.1. Cuidadores	35
3.2. Pessoas com Deficiência Mental	37
4. Procedimento para Análise dos Dados	38
4.1. Análise da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref)	38
4.2. Análise da Sobrecarga dos Cuidadores (Burden Interview)	40
4.3. Análise das Entrevistas	41
4.4. Síntese dos Resultados	42
5. Estudos de Caso	43
III. ASPECTOS ÉTICOS	44
IV. RESULTADOS	45
1. Caracterização dos Participantes	45
2. Avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref)	49
2.1. Relações entre Qualidade de Vida das Pessoas com Deficiência Mental e Fatores que Caracterizam estes Participantes	54
2.2. Relações entre Qualidade de Vida dos Cuidadores e Fatores que Caracterizam estes Participantes	57

3. Avaliação da Sobrecarga (Burden Interview)	61
3.1. Relações entre Qualidade de Vida dos Cuidadores e Sobrecarga	64
3.2. Relações entre Sobrecarga dos Cuidadores e Fatores que Caracterizam estes Participantes	65
4. Entrevistas	67
5. Síntese dos Resultados	86
V. DISCUSSÃO	89
1. A população estudada	89
2. Os instrumentos utilizados	93
3. Qualidade de vida	94
4. Sobrecarga	102
VI. ESTUDOS DE CASO	104
1. Estudo de caso 1	104
2. Estudo de caso 2	110
VII. CONCLUSÕES	116
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	118
ANEXOS	134
ANEXO 1: WHOQOL Abreviado	135
ANEXO 2: WHOQOL Abreviado (Adaptado – Cuidador)	139
ANEXO 3: Adequações – WHOQOL-Bref	143
ANEXO 4: Roteiro de Entrevista (Deficientes)	146
ANEXO 5: Roteiro de Entrevista (Cuidadores)	147
ANEXO 6: Bruden Interview	148
ANEXO 7: Estabelecimento e Definição de Categorias	150
ANEXO 8: Termo de Consentimento (Cuidador)	155
ANEXO 9: Termo de Consentimento (Deficiente)	157
ANEXO 10: Diagnósticos apresentados no quadro de caracterização das pessoas com deficiência mental participantes desta pesquisa	159

I. INTRODUÇÃO

1. *Qualidade de Vida*

A idéia de se acrescentar “vida aos anos” e não “anos à vida” já existe há muito tempo, dentro da Medicina. Nas últimas décadas, essa idéia vem chamando a atenção de estudiosos também da Área das Ciências Humanas, além das Biológicas.

Para demonstrar esse novo olhar sobre a vida das pessoas, alguns pesquisadores adotaram expressões como “condições de vida”, “funcionamento social” e, mais recentemente, “qualidade de vida”.

O termo “Qualidade de Vida” foi empregado pela primeira vez em 1964, quando o presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, declarou que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (FLECK et al., 1999a, p. 20). Desde então, o seu significado vem sendo estudado e estruturado por diversas áreas do conhecimento. Entretanto, até os dias atuais não há uma definição clara.

Qualidade de vida aparece sempre com sentido bastante genérico... Porém, em nenhum momento, existe uma definição..., seja no nível mais elementar de noção, e muito menos, como conceito.... (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000, p. 8).

Para Dantas, Sawada e Malerbo (2003, p. 533), esta dificuldade de definição do termo existe porque

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana e abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades. Tais significados refletem o momento histórico, a classe social e a cultura a que pertencem os indivíduos.

Mesmo assim, alguns autores vêm tentando definir o conceito, seja dentro da Área Médica, seja nas Ciências Humanas. Na Medicina, que desenvolve pesquisas sobre qualidade de vida há longo tempo, encontra-se, por exemplo, “Qualidade de vida em saúde” (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). As Ciências Humanas, por sua vez, tiveram aumento das pesquisas nesta área especificamente a partir da década de 90.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1995, definiu o conceito de qualidade de vida, fundamentando-o em três pressupostos: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas. Assim, definiu-se qualidade de vida 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” (WHOQOL GROUP, 1995 apud THE WHOQOL GROUP, 1998b, p. 1570).

É compreensível que a OMS tenha-se preocupado em definir o termo em meados da década de 90, pois foi neste período que houve, realmente, o maior aumento na quantidade de pesquisas sobre qualidade de vida, fato que ocorre até os dias atuais.

Nos últimos anos, as pesquisas que têm como tema a qualidade de vida abrangem diversas populações: usuários de serviços de saúde (SCHALOCK, 2000; SCHALOCK; BONHAM; MARCHAND, 2000; VELANOVICK, 2001); pessoas que

possuem doenças graves (BULLINGER et al., 1996), doenças genéticas ou hereditárias (BULLINGER et al., 2002; KUHNLE; BULLINGER; SCHWARZ, 1996; MANCUSO; PETERSON; CHARLSON, 2001) ou doenças crônicas e letais (ALMEIDA; LOUREIRO, 2000; SABAZ et al., 2001; VICKERY et al., 2001; STOCKLER et al., 1999); e, mais recentemente, as pesquisas também investigam a qualidade de vida de pessoas idosas (BERGLUND; ERICSSON, 2003; WALSH, 2002).

Com o aumento de estudos enfocando populações específicas, houve um significativo crescimento da inclusão de instrumentos que avaliam a qualidade de vida na Clínica Médica. Este fato, de acordo com Bullinger (1997), fez com que tais instrumentos se tornassem mais específicos quanto aos aspectos que pretendem avaliar ou quanto à população investigada.

Um instrumento que enfoca aspectos específicos de uma população é o “Haemo-QOL”, elaborado por Bullinger et al. (2002), utilizado para avaliar a qualidade de vida de crianças/adolescentes com hemofilia e a de seus pais.

Quanto a populações específicas (crianças, idosos, adultos), existem, muitas vezes, vários instrumentos que investigam a mesma população. O “Health-related quality of life of children” (HRQOL), descrito por Bullinger e Ravens-Sieberer (1995), propõe-se a investigar a qualidade de vida relacionada à saúde geral de crianças. Foeldvari et al. (2001), no entanto, ao investigarem qualidade de vida de crianças com artrite idiopática juvenil, utilizaram dois instrumentos: para a investigação sobre saúde geral utilizaram o “Child Health Questionnaire” (CHQ) destinado a detectar o bem-estar físico e psicossocial de crianças, independentemente de uma doença relacionada, e para medir a habilidade funcional em atividades diárias desta mesma população fizeram uso do “Childhood Health Assessment Questionnaire” (CHAQ).

Depois de quatro décadas desde a sua primeira utilização, a expressão “qualidade de vida” mostra-se incorporada às idéias de saúde e bem-estar geral da população. Parece evidente a importância de se conhecer que aspectos da vida são valorizados e/ou priorizados pelos “pacientes” e o que está comprometido em cada um destes aspectos. Entretanto, a saúde, ou melhor, a “falta de saúde”, não atinge somente o doente, afeta seus familiares e todos os que estão ao seu redor. Em função disto, a figura do cuidador tem sido o foco de diversos estudos (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002; MEDEIROS, 1998; SCAZUFCA, 2002; YOUNOSSI; GUYATT, 1998).

2. Cuidadores

“A necessidade de cuidado é universal, visto que, em alguma circunstância (da vida), ninguém escapa dela”.

(CARVALHO, 2003)

Cuidar faz parte da natureza inata do ser humano.

Nós cuidamos de nós mesmos desde quando adquirimos nossa autonomia e, somando-se ao fato de vivermos em união com outro ser humano, isto nos impulsiona a prestar cuidado a toda pessoa que tem necessidade de ajuda. (CARVALHO et al., 2001, p. 3349)

Pode-se dizer que a figura do cuidador sempre existiu de maneira natural. No entanto, a partir dos anos 80, a preocupação com ele e a utilização do termo “cuidador” em pesquisas tornaram-se mais efetivas, “em decorrência de várias mudanças no cenário sociodemográfico e econômico, principalmente nos países desenvolvidos”. (MEDEIROS, 1998). Segundo esta autora, o termo foi melhor elaborado por Stone, Cafferata e Sangl (1987 apud MEDEIROS, 1998), que definem o cuidador como primário e secundário, considerando o primário como aquele que tem a principal ou total responsabilidade no fornecimento de ajuda à pessoa necessitada, sendo o cuidador secundário a(s) outra(s) pessoa(s) que também fornece(m) assistência ao paciente, mas sem ter(em) a principal responsabilidade.

Além desta classificação, alguns autores fazem a distinção entre: cuidadores profissionais pagos, que fazem parte do setor formal do cuidado em saúde (ex: enfermeiros profissionais) e cuidadores informais não-pagos (normalmente membros das famílias), sendo, estes últimos, motivados por um profundo compromisso com o paciente (GRUNFELD et al., 1997).

Entretanto, independente da classificação que se use, “a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, denominada cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade” (MENEZES, 1994 apud CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004, p. 256).

A importância de se estudarem os cuidadores das mais variadas populações está no fato de que sobre eles há uma sobrecarga, vinda da rotina de cuidados que dependem ao outro, sobrecarga esta que afeta sua saúde física, social e psicológica. Assim, de acordo com Medeiros (1998), conhecer estes aspectos possibilita aos

profissionais a adoção de medidas apropriadas para prevenir, modular ou tratar as conseqüências originadas pelo estresse, com repercussões diretas na qualidade de vida dos cuidadores e dos próprios pacientes.

Sobrecarga não é um conceito recente, “sendo utilizado desde 1946, referindo-se às conseqüências naqueles que estão em contato próximo com um paciente psiquiátrico, severamente perturbado” (SCHENE, 1990 apud BOCCHI, 2004, p. 116).

Na literatura inglesa, segundo Bocchi (2004), a nomenclatura *burden* é utilizada para designar o conceito, sendo que Platt, em 1985, “foi o primeiro estudioso a apresentar uma definição elaborada acerca dessa sobrecarga, relacionando-a à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam as vidas dos familiares” (p. 116) das mais variadas populações.

Assim como qualidade de vida, o conceito sobrecarga tem sido definido de diversas maneiras. Alguns pesquisadores classificam-na como objetiva e subjetiva: Os aspectos objetivos referem-se às dificuldades sociais advindas do ato de cuidar (rotina do lar, relações familiares, relações sociais, lazer, finanças); e os subjetivos relacionam-se com o estresse físico e mental sofrido pelo cuidador e seus familiares (GARRIDO; ALMEIDA, 1999; BOCCHI, 2004).

No entanto, antes mesmo de ser definido, o termo sobrecarga já era empregado em pesquisas realizadas a partir da década de 60, com cuidadores familiares de doentes psiquiátricos (BANDEIRA; BARROSO, 2005).

Com o passar dos anos, os pesquisadores vêm-se preocupando com a sobrecarga de cuidadores responsáveis por outros tipos de populações, tais como:

idosos (GRUNFELD et al., 1997; CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004); idosos com demência (GARRIDO; ALMEIDA, 1999; GARRIDO; MENEZES, 2004); pacientes com doenças crônicas (MEDEIROS, 1998; BOCCHI, 2004); e também pessoas com algum tipo de deficiência (OLIVEIRA et al., 2004) e mais especificamente, deficiência mental (WALDEN; PISTRANG; JOYCE, 2000; NÚÑEZ, 2003; PRUCHNO; MEEKS, 2004; SHU; LUNG; HUANG, 2002).

A deficiência mental tem sido vista como um fator produtor de estresse e responsável por mudanças significativas na vida dos familiares, com repercussões diretas na qualidade de vida do cuidador. De acordo com a revisão feita por Cummins (2001), estes cuidadores apresentam maior propensão a desenvolverem estresse profundo, depressão, com uma diminuição subjetiva em sua qualidade de vida.

Toda essa sobrecarga acaba sendo experimentada por toda a família do deficiente, pois, segundo Silva e Dessen (2001), sentimentos, estresse e expectativas de pais e mães são fatores preponderantes para a adaptação e o bem-estar da família. As pressões vindas do meio social geram sentimentos desagradáveis, levando os genitores a limitarem as atividades culturais de seus filhos deficientes, bem como os contatos com amigos, parentes e vizinhos. E ainda, a sobrecarga sentida pelos genitores está muito relacionada com o tempo gasto em cuidados, com os recursos financeiros despendidos e com os limites sociais e psicológicos que aparecem devido à deficiência.

3. Deficiência Mental

Existem várias definições de deficiência mental: Umas são mais voltadas a fornecer uma estrutura etiológica ou um diagnóstico, outras classificam a funcionalidade e incapacidade associadas ao estado de saúde, sendo até, algumas delas, complementares. Vale ainda lembrar que a deficiência mental aparece como sinônimo de retardo mental, atraso mental, debilidade ou idiotia, por exemplo.

No DSM.IV (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) (1995) encontram-se “características diagnósticas” para o retardo mental:

A característica essencial do Retardo Mental é um funcionamento intelectual significativamente inferior à média (Critério A), acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança (Critério B). O início deve ocorrer antes dos 18 anos (Critério C). (p. 39)

Outra definição que se baseia no diagnóstico da deficiência é a que existe na CID-10 (Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão). Esta classificação pertence a uma gama de classificações internacionais da Organização Mundial de Saúde (OMS) e fornece o “diagnóstico” de doenças, distúrbios e outras condições de saúde. Neste caso, o retardo mental é definido como

Uma condição de desenvolvimento interrompido ou incompleto da mente, a qual é especialmente caracterizada por comprometimento de

habilidades manifestadas durante o período de desenvolvimento, as quais contribuem para o nível global de inteligência, isto é, aptidões cognitivas, de linguagem, motoras e sociais (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993, p. 221).

A OMS, em 1980, publicou o manual de Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps), que classificava as conseqüências das doenças. Neste manual, as deficiências de inteligência incluíam perturbações do ritmo e do grau de desenvolvimento das funções cognitivas, tais como percepção, atenção, memória e pensamento, assim como a sua deteriorização, em conseqüência de processos patológicos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 1995).

No entanto, aprovada pela 54^a Assembléia da OMS em 2001 (SASSAKI, 2005), a ICF ou, em Português, CIF (Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde), inclui as funções mentais entre as fisiológicas e define a deficiência intelectual como a “limitação das funções mentais gerais, necessárias à compreensão e interpretação integradas a diferentes funções mentais, incluindo todas as funções cognitivas e seu desenvolvimento ao longo da vida”. (WHO, 2001, p. 1570)

Esta última definição é a adotada por esta pesquisa.

4. Deficiência Mental e Qualidade de Vida

O tema qualidade de vida, segundo Schalock (2004), vem sendo o foco de pesquisas e aplicações nas áreas da Educação/Educação Especial, cuidados com a saúde (física e comportamental), serviços sociais (deficiências e faixa etária), e famílias, somente a partir da década de 90.

Estudos recentes têm trazido como objeto de suas investigações os cuidadores de pessoas com deficiência mental (CUMMINS, 2002; HATTON; AGER, 2002; WALDEN; PISTRANG; JOYCE, 2000; WALSH et al., 2001).

Em sua pesquisa, Sabaz et al. (2001) investigaram, através do preenchimento de um questionário específico de qualidade de vida, o “Quality of Life Childhood Epilepsy Questionnaire” (QOLCE), pais de crianças com epilepsia refratária e deficiência mental e pais de crianças com a mesma doença, sem a deficiência mental. Os resultados mostram que a forma como uma doença, no caso a epilepsia, influencia a qualidade de vida de uma criança não difere quanto à capacidade mental da mesma, ou seja, a deficiência mental não contribui para a piora da epilepsia. Assim, a doença e a deficiência são aspectos que devem ser abordados separadamente, de acordo com estes autores.

Em sua maioria, as pesquisas que investigam a qualidade de vida de deficientes mentais apresentam a opinião dos cuidadores e/ou familiares sobre a pessoa com deficiência ou sobre si mesmos, encontrando-se um número reduzido de estudos referentes à opinião dos próprios deficientes a respeito de suas vidas.

As pesquisas que têm a própria pessoa com deficiência como respondente, em geral investigam a percepção que ela possui de sua própria vida, relacionamentos e ambiente social, através de entrevistas elaboradas pelos próprios pesquisadores ou de

instrumentos genéricos, não existindo estudos que utilizem instrumentos específicos que tratem da qualidade de vida de pessoas com deficiência mental.

Na literatura encontram-se pesquisas, como a de Hensel et al. (2002), que entrevistaram 62 pessoas, sendo 31 com deficiência mental e 31 sem deficiência, com o intuito de investigar o estado de saúde destas pessoas e serviços de primeiros socorros a elas prestados. Os resultados dos dois grupos demonstram que a satisfação com aspectos da vida é geralmente alta e que estes normalmente não estão relacionados com circunstâncias objetivas, em nenhum dos casos. Entretanto, as pessoas com deficiência mental dão, em geral, maior importância a todos os aspectos de sua vida do que aquelas sem deficiência. Porém, estão significativamente menos satisfeitos com sua saúde do que os sem deficiência.

Outro estudo realizado com deficientes mentais foi o de Alderson (2001), que entrevistou 5 adultos com Síndrome de Down, com o objetivo de examinar a falta de evidências sobre o valor e a qualidade de vida com esta síndrome. Assim, os entrevistados responderam a questões sobre relacionamentos, educação, trabalho, lazer, esperanças, aspectos subjetivos e sociais, que eles gostariam de mudar, e sua visão sobre exames pré-natais. Os resultados das entrevistas mostram que algumas pessoas com Síndrome de Down vivem criativamente, buscando independência e não são inevitavelmente dependentes.

Por sua vez, pesquisando os efeitos da desinstitucionalização na vida de 54 pessoas com deficiência mental, que permaneceram em instituições por 22 anos, O'Brien et al. (2001) demonstraram, através dos resultados de entrevistas, que aquelas

peessoas perceberam que a mudança foi positiva, relatando um aumento de suas habilidades de vida diária e sociais e melhora na sua qualidade de vida.

Como se vê, de maneira geral, conhecer a opinião de deficientes mentais, dar voz a eles não é prática comum socialmente e principalmente em pesquisas. Oliveira et al. (2004, p.184) afirmam que isso ocorre porque

Muitas vezes o indivíduo com deficiência é considerado vítima de uma desgraça, digno de compaixão e de proteção... No entanto não se pode esquecer do que a própria deficiência causa ao indivíduo, pois ele ainda é rodeado de toda espécie de atributos depreciativos, colocado em uma situação de incapacidade que, muitas vezes, é rapidamente incorporada, acarretando-lhe uma série de posições de inferioridade...

Este fato é agravado quando se trata do deficiente mental, pois sabe-se que dificuldade de compreensão, incapacidade para perceber sua situação são algumas das pré-concepções que atravessam o tempo e impedem a realização de estudos que o tenham como sujeito da ação.

Entretanto, sabe-se que portadores de deficiência mental são capazes de sentir, pensar sobre seus sentimentos e expressá-los: quando crianças, através de desenhos e brincadeiras e, depois de adultos, através da fala (ASSUMPÇÃO JR., 1991). Advoga ainda o autor sobre a necessidade que os portadores de deficiência mental, mesmo que grave, têm de trabalhar e, independentes, morarem em sua própria casa, talvez até constituindo uma família. A possibilidade da constituição de uma família por parte destes deficientes é demonstrada por Buonadio, Da Silva e Aiello (2002), no trabalho que realizaram com três (3) mães deficientes mentais em interação de brincadeira com o seu bebê. Como resultado, relatam que as crianças não possuem comportamentos

inadequados e que as mães interagem satisfatoriamente com seus filhos quando aprendem a fazê-lo, e que os cuidados básicos necessários estão sendo adequadamente oferecidos.

Mesmo um adulto deficiente mental profundo, com uma idade mental bastante inferior à sua idade cronológica, não é, sob todos os aspectos, como uma criança com aquela idade mental inferior, como nos aponta Fierro (1995). Segundo o mesmo autor, todas as experiências que o adulto deficiente mental acumula durante a sua vida determinam mudanças na personalidade, no comportamento e até mesmo nas estruturas cognitivas. Um aspecto que reforça tal pressuposto é a sexualidade destas pessoas: elas possuem as mesmas necessidades afetivas e, salvo problemas orgânicos específicos, a mesma capacidade e o mesmo desejo sexual; são capazes de eleger uma pessoa querida e de manter relações afetivas e sociais relativamente estáveis. Mesmo os casais, onde uma ou as duas pessoas tenham um atraso mental, apresentam um índice de estabilidade e de êxito, aproximadamente igual ao de outros casais. (FIERRO, 1995)

Reafirmando a idéia de que deficientes mentais possuem capacidades que muitas vezes não são reconhecidas e somente necessitam de um treinamento para que sejam desenvolvidas, Brasil e Fornazari (2002) trabalharam com 21 DM de uma instituição educacional, ensinando-os a emitirem o comportamento de “tomar decisões”. De acordo com os autores, houve uma melhora muito grande nesta capacidade, ao que se pode concluir que pessoas com deficiência mental têm possibilidade para desenvolverem habilidades essenciais a um envelhecimento digno e com qualidade de vida semelhante à de pessoas sem deficiência.

De acordo com Schalock, Bonham e Marchand (2000, p. 78),

(...) nas últimas duas décadas, vem ocorrendo uma significativa mudança no modo como nós vemos as pessoas com deficiências. Esta visão transformada das possibilidades constitutivas da vida das pessoas com deficiências é refletida em cada conceito, como autodeterminação, forças e capacidades, a importância de ambientes normais e típicos, fornecimento de sistemas de suporte individualizado, igualdade, e aumento de comportamento adaptativo e posição funcional.

Em decorrência de tal mudança, segundo os mesmos autores, o tema qualidade de vida vem sendo utilizado em pesquisas com esta população. E, por sua vez, os resultados destes estudos têm promovido a reorganização de recursos em torno de pessoas com deficiência, rearranjo de programas de assistência, abrangendo o paradigma de suporte.

A esse respeito, uma revisão da literatura sobre qualidade de vida de deficientes mentais adultos foi realizada por Seltzer e Krauss (2001). Estes estudiosos examinaram a natureza dos relacionamentos entre adultos com deficiência mental e seus pais e irmãos, o mundo social, a idade funcional e questões de saúde que afetam sua qualidade de vida, o tipo de serviços e suportes direcionados a eles, e esforços familiares para planejarem o seu bem-estar continuado, quando o cuidado paterno não está disponível. Como resultado das investigações, os autores sugerem que sejam realizadas pesquisas com pessoas com retardo mental que moram na casa de sua família, tendo assistência dos familiares, pois os estudos têm-se preocupado muito em investigar a qualidade de vida de pessoas que moram em casas-abrigo e instituições assistenciais, somente.

Os estudos aqui apresentados apontam para o fato de que pessoas com deficiência mental possuem condições para pensar sobre a realidade em que vivem e emitir uma opinião sobre ela, demonstrando também capacidade para terem desejos e anseios na vida. Mais ainda, essas pessoas têm condições de julgar o atendimento e a assistência que recebem, avaliando o serviço e os profissionais que nele atuam.

Ressaltando que “a percepção da qualidade de vida varia entre os indivíduos e é dinâmica como eles” (CARR; GIBSON; ROBINSON, 2001), mostra-se evidente a importância de se conhecer a percepção das pessoas com deficiência mental sobre sua qualidade de vida, bem como a opinião dos cuidadores sobre elas, pois possibilita aos profissionais a elaboração de políticas de atendimento que, efetivamente, correspondam às necessidades desses grupos.

5. Objetivos

Partindo do que foi exposto, a presente pesquisa foi elaborada tendo como objetivos:

Geral: Conhecer a percepção de pessoas que possuem deficiência mental leve, suas expectativas e preocupações, em relação a sua qualidade de vida, e a opinião de seus cuidadores a respeito da qualidade de vida da pessoa cuidada; bem como avaliar a qualidade de vida dos cuidadores e a sobrecarga gerada na vida destes em decorrência dos cuidados oferecidos às pessoas com deficiência.

Específicos:

- Investigar a percepção das pessoas com deficiência mental leve sobre sua saúde física;
- verificar como avaliam seu ambiente familiar e social;
- verificar como avaliam os serviços de saúde e educacionais que utilizam ou utilizaram;
- caracterizar quais são seus sentimentos em relação ao seu ambiente social;
- identificar como os cuidadores avaliam a qualidade de vida destas pessoas com deficiência;
- investigar a percepção dos cuidadores sobre sua própria qualidade de vida;
- avaliar a sobrecarga dos cuidadores, no que se refere a: sua própria saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamentos interpessoais.
- verificar se há correlação entre a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores e a qualidade de vida das pessoas com deficiência mental leve.

II. MÉTODO

1. Participantes

Para a realização desta pesquisa, houve a participação de 30 pessoas, sendo 15 com deficiência mental leve¹, com idade igual ou superior a 20 anos, de ambos os sexos, independentemente do nível socioeconômico, e outras 15, seus respectivos cuidadores mais próximos.

A seleção foi feita a partir de um Centro de Educação Especial da cidade de Ribeirão Preto e de indicações de profissionais da Área, conhecedores dos objetivos da pesquisa. O contato inicial com alguns participantes foi realizado por telefone e pessoalmente com outros.

2. Instrumentos de Coleta de Dados

2.1. Instrumento para Avaliação da Qualidade de Vida – forma abreviada (WHOQOL-Bref)

¹ Segundo a Organização Mundial de Saúde, pessoas que apresentam “Atraso mental leve” (QI 50-70) são caracterizadas como indivíduos que podem adquirir aptidões práticas e de leitura e aritmética, com uma educação especial, e que podem ser orientados para uma integração especial. (Organização Mundial de Saúde, 1995).

De acordo com Dantas, Sawada e Malerbo (2003), a escolha de instrumentos genéricos de avaliação de Q.V. tem sido feita para estudar esta variável em diferentes populações específicas, não se restringindo à população geral (que não apresente nenhuma particularidade).

A Qualidade de Vida dos participantes desta pesquisa foi avaliada através do Questionário World Health Organization Quality of Life, em sua forma abreviada (WHOQOL-Bref) (**Anexo 1**). Este instrumento foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e possui versão validada e adaptada para nosso idioma e cultura por Fleck et al. (2000).

O Questionário contém 26 questões, divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Domínio Físico: constitui-se de questões referentes à dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, e capacidade de trabalho.

Domínio Psicológico: é composto por questões que tratam de: sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; auto-estima; imagem corporal e aparência; sentimentos negativos; e espiritualidade, religião e crenças pessoais.

Domínio Relações sociais: questões que se referem a relações pessoais, suporte (apoio) social, e atividade sexual.

Domínio Meio Ambiente: constitui-se de questões que abordam segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais (disponibilidades e qualidade); oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação em atividades de recreação e oportunidades de lazer; ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima); e transporte. (FLECK et al., 2000).

Das 26 questões apresentadas no instrumento, duas (2) são gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (WHOQOL-100). Assim, diferente do WHOQOL-100, em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões, no WHOQOL-Bref cada faceta é avaliada por apenas uma (1) questão. Este questionário, de acordo com Fleck et al. (1999b), é auto-explicativo e pode ser administrado de 3 maneiras: auto-administrado, assistido pelo entrevistador ou ainda, administrado pelo entrevistador.

Foi escolhido este instrumento para avaliação da qualidade de vida dos participantes por estar baseado no conceito de Q.V. adotado por esta pesquisa. E ainda, preferiu-se utilizar sua forma abreviada pelo fato de ser menos extensa, o que demanda pouco tempo para seu preenchimento, mas preserva as características psicométricas satisfatórias, presentes em sua forma completa (WHOQOL-100) (FLECK et al., 1999b)

Para o grupo dos cuidadores, este instrumento foi utilizado em dois momentos. Primeiramente, foi aplicado o WHOQOL-Bref para que os cuidadores respondessem em relação à qualidade de vida da pessoa com deficiência por quem são responsáveis, e, para tanto, as questões foram adaptadas da primeira para a terceira pessoa (**Anexo 2**). Em um segundo momento, o mesmo instrumento foi respondido em sua forma original para os cuidadores avaliarem sua própria qualidade de vida. Por se tratar de uma população específica, procurou-se pré-testar, como recomendação da literatura para entrevistas (BLEGER, 1980; BOGDAN; BIKLEN, 1991; LÜDKE, ANDRÉ, 1986), o instrumento a ser utilizado, avaliando-se a sua viabilidade, compreensão e adequação. Ao realizar a coleta de pré-teste (duas pessoas com deficiência e seus respectivos

cuidadores), constatamos que o instrumento era adequado aos objetivos da pesquisa. O pré-teste foi muito importante para que se concluísse que adequações de linguagem seriam necessárias à compreensão do WHOQOL-Bref pelas pessoas com deficiência; e que isso não seria fixo, mas variável, de acordo com cada uma delas. Estas adequações encontram-se anexadas (**anexo 3**).

2.2. Roteiros de entrevista estruturada

Para a complementação dos dados obtidos através do questionário que avalia a qualidade de vida (WHOQOL-Bref), foram elaborados roteiros de entrevista estruturada. Concluiu-se que isto seria necessário porque o instrumento utilizado não aborda questões específicas sobre deficiência.

Segundo Lüdke e André (1986), “a grande vantagem da entrevista (...) é que ela permite a captação imediata e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados tópicos”.

Assim, elaboraram-se dois roteiros de entrevista estruturada: um para entrevista com as pessoas com deficiência mental (**anexo 4**) e outro para os cuidadores (**anexo 5**).

Optou-se por entrevistas estruturadas, visando a obtenção de resultados uniformes entre os entrevistados, permitindo assim uma comparação imediata, porém, não foi aplicado rigidamente (LÜDKE; ANDRÉ, 1986), permitindo que a entrevistadora fizesse quaisquer adaptações necessárias.

Realizou-se um pré-teste com os roteiros de entrevista (duas pessoas com deficiência e seus respectivos cuidadores) e verificou-se que os mesmos eram adequados aos objetivos da pesquisa, porém, seria necessário o acréscimo de um item referente à renda familiar no roteiro destinado aos cuidadores, para que a população participante pudesse ser melhor caracterizada.

2.3. Instrumento para avaliação da sobrecarga – Burden Interview

Para avaliar a sobrecarga dos cuidadores foi utilizada a “Burden Interview” (**anexo 6**). Escolheu-se esta escala por ter sido desenvolvida para avaliar a sobrecarga de cuidadores, associada ao cuidado de pessoas com deficiência funcional e comportamental e à situação do cuidador em casa. E ainda por ser, este instrumento, padronizado e validado para nossa cultura e idioma (SCAZUFCA, 2002).

Trata-se de uma escala com 22 itens, usada para investigar aspectos que correspondem a: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamentos interpessoais de cuidadores (SCAZUFCA, 2002).

As respostas de cada item podem variar cinco pontos, desde “nunca” até “sempre” (GARRIDO, MENEZES, 2004).

3. Procedimento para Coleta de Dados

3.1. Cuidadores

Após o pré-teste e a preparação da pesquisadora para as possíveis adaptações de linguagem a serem feitas no momento de cada entrevista, iniciou-se a coleta de dados estabelecendo-se contato com as pessoas indicadas, através de telefonemas, e em alguns casos, pessoalmente. Eram apresentados para os cuidadores os objetivos da pesquisa, solicitando-se a participação dos mesmos. Todos aceitaram prontamente, marcando o local, a data e o horário para a realização da coleta.

Antes do início de cada entrevista, foram apresentados novamente os objetivos da pesquisa, apresentando-se os termos de esclarecimento e de consentimento aos participantes, com explicação das condições de participação e das obrigações da pesquisadora frente a eles. Foram solicitados o consentimento e a assinatura dos cuidadores, tanto nos termos que se destinavam a eles, quanto nos termos referentes às pessoas com deficiência, das quais são os representantes legais.

Com os cuidadores aconteceram dois encontros, em sua grande maioria na própria residência dos participantes. No primeiro encontro, respondiam ao WHOQOL-Bref, avaliando a qualidade de vida das pessoas com deficiência sob seus cuidados; posteriormente era aplicado o instrumento que avalia a sobrecarga decorrente dos cuidados que oferecem (Burden Interview) e, por fim, era realizada a entrevista. No segundo encontro, era aplicado novamente o instrumento que avalia a qualidade de vida (WHOQOL-Bref), porém, neste momento, respondiam em relação às suas próprias vidas.

3.2. Pessoas com Deficiência Mental

Em geral, as coletas com cada uma das duplas (pessoas com deficiência e cuidadores) foram realizadas no mesmo dia e local, porém mantendo a maior privacidade possível para cada grupo, ou seja, em nenhum momento os participantes permaneceram na presença um do outro enquanto eram entrevistados.

Às pessoas com deficiência eram explicados os objetivos da pesquisa e lidos os termos de esclarecimento e de consentimento, que foram assinados por cada um deles, tendo já sido assinados por seus respectivos cuidadores.

Com este grupo (pessoas com deficiência mental) a coleta de dados foi realizada com um único encontro em sua própria residência ou, em alguns casos, na escola em que estudam.

Inicialmente era aplicado o questionário que avalia qualidade de vida, com a ajuda da pesquisadora que lia as questões, assim como suas opções de resposta e as pessoas as escolhiam. Vale lembrar que algumas adequações de linguagem foram necessárias para que o material fosse compreendido o mais plenamente possível. Após a aplicação do questionário era realizada a entrevista.

Todas as entrevistas, com duração média de 30 minutos cada, foram gravadas em áudio, para posteriormente serem transcritas. Optou-se pela gravação das entrevistas pois, de acordo com Lüdke e André (1986), “a gravação tem a vantagem de registrar todas as expressões orais, imediatamente, deixando o entrevistador livre para

prestar toda a sua atenção ao entrevistado”, podendo até notar e anotar expressões faciais e gestos relacionados à sua fala.

4. Procedimento para Análise dos Dados

4.1. Análise da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref)

Os dados obtidos no WHOQOL-Bref foram pontuados utilizando-se o programa estatístico SPSS, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1998a).

Realizaram-se estudos descritivos com o conjunto dos resultados da população estudada, através da verificação da média, desvio padrão, valores mínimos, máximos e mediana. Assim podem-se estabelecer parâmetros para a comparação dos dados obtidos a partir de cada uma das avaliações: das pessoas com deficiência mental, dos cuidadores e dos cuidadores avaliando a qualidade de vida das pessoas com deficiência por quem são responsáveis.

Esta comparação foi feita através da verificação de diferenças entre os grupos, em relação às avaliações frente aos quatro domínios do WHOQOL-Bref. Para tanto, foi aplicada a prova U de Mann-Whitney, com um nível de significância igual ou menor que 0,05.

Este teste foi utilizado por ser uma prova estatística não-paramétrica, para amostras independentes, com ordenação crescente e conjunta dos dados. “Os valores U calculados pelo teste avaliam o grau de entrelaçamento dos dois conjuntos de valores numéricos confrontados” (CAMPOS, 2001)

Além desta comparação dos dados obtidos a partir de cada uma das avaliações, foram conjugados entre si os resultados apresentados pelo WHOQOL-Bref e os fatores que caracterizam os participantes desta pesquisa (renda familiar, idade e tempo de cuidados). Esta conjugação se fez através da Técnica de Quadrantes descrita por Figueiredo (1994) e utilizada por Souza (2001).

Os quadrantes foram definidos a partir das medianas dos fatores renda familiar, idade e tempo de cuidados, nas abscissas, e as medianas da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do WHOQOL-Bref, nas ordenadas.

Com a localização de cada participante, destacaram-se os quadrantes prevalentes com base em estudos de diferenças de proporções, tendo-se como critério $P_z > 1,96$ (SOUZA, 2001).

Os pontos de corte subdividem os diagramas de dispersão em quatro campos:

Qualidade de Vida

ME	A	B
	C	D
	ME	Renda Familiar; Idade; ou Tempo de cuidados

Quadrantes A e D = característicos das regressões negativas
Quadrantes B e C = característicos das regressões positivas

4.2. Análise da Sobrecarga dos Cuidadores (Burden Interview)

Os dados da “Burden Interview” foram pontuados de acordo com as normas da escala descrita por Scazufca (2002). Os mesmos estudos descritivos, realizados com os dados do WHOQOL-Bref, foram utilizados para comparação dos resultados relativos aos índices de sobrecarga dos cuidadores entrevistados nesta pesquisa.

Também foi utilizada a Técnica de Quadrantes (FIGUEIREDO, 1994) para conjugar entre si os índices de satisfação dos cuidadores com a própria qualidade de vida e os resultados da escala que avalia a sobrecarga dos cuidados dispensados. A mediana dos índices de sobrecarga define os quadrantes a partir das abscissas, e nas ordenadas distribuem-se os índices de satisfação frente aos domínios do WHOQOL-Bref.

Qualidade de Vida

ME	A	B
	C	D
	ME	Sobrecarga

Quadrantes A e D = característicos das regressões negativas

Quadrantes B e C = característicos das regressões positivas

Através da mesma técnica, conjugaram-se os dados da Burden Interview com os fatores renda familiar, idade e tempo de cuidados. Os índices de sobrecarga foram distribuídos nas abscissas e os fatores que caracterizam a população de cuidadores, nas ordenadas. As medianas das distribuições acima citadas subdividem os diagramas de dispersão em quatro campos:

Renda Familiar;
Idade; ou
Tempo de cuidados

ME	A	B
	C	D
	ME	Sobrecarga

Quadrantes A e D = característicos das regressões negativas

Quadrantes B e C = característicos das regressões positivas

Novamente, com a localização de cada participante em cada um destes diagramas, foi possível destacar os quadrantes prevalentes com base em estudos de diferenças de proporção, tendo-se como critério $Pz > 1,96$ (SOUZA, 2001).

A comparação destes dados quantitativos buscou indicar as possíveis direções das relações entre o nível de satisfação com a qualidade de vida, o índice de sobrecarga sentida pelos cuidadores e os fatores que caracterizam os participantes.

4.3. Análise das Entrevistas

Para uma exploração mais profunda dos dados obtidos a partir das entrevistas, utilizaram-se a análise quantitativa e o sistema quantitativo-interpretativo.

Ao utilizar a análise quantitativa como uma forma de interpretar os dados, lança-se mão da “oportunidade de se usar a linguagem matemática para descrever, representar ou interpretar a multidiversidade de formas vivas e suas possíveis inter-relações” (MINAYO; SANCHES, 1993).

O Sistema Quantitativo-Interpretativo descrito por Sigolo e Biasoli-Alves (1998), que “visa apreender o significado que a fala dos informantes ou o comportamento dos sujeitos pode assumir, dentro do contexto do projeto e da abordagem conceitual dele” (BIASOLI-ALVES, 1998), prevê dois momentos de agrupamento: o primeiro refere-se a cada pergunta do roteiro e o segundo compreende a tarefa de categorização das respostas suscitadas pelas questões da entrevista.

O valor deste tipo de análise, segundo Biasoli-Alves (1998), deve-se à possibilidade de operacionalização e quantificação dos dados, bem como da interação dos mesmos com a abordagem teórica e a contribuição pessoal do pesquisador. A categorização das respostas encontra-se no **anexo 7**.

4.4. Síntese dos resultados

A síntese geral objetivou reunir todos os dados expostos, buscando mostrar a avaliação que as pessoas com deficiência mental deste estudo fazem de sua própria qualidade de vida, e identificar a relação entre esta avaliação e aquela feita por seus cuidadores. Também procurou-se conhecer quais as possíveis influências da sobrecarga advinda dos cuidados oferecidos, sobre a própria qualidade de vida dos cuidadores e a avaliação que fazem da vida das pessoas por quem são responsáveis.

5. Estudos de Caso

A riqueza de expressões, gestos, sentimentos e vivências que existe na relação entre pesquisador e participantes de uma pesquisa se perde na reunião dos dados, passando a ser números e palavras.

Buscando resgatar alguns destes detalhes, que são extremamente importantes para a compreensão da realidade de forma completa e profunda (LÜDKE; ANDRÉ, 1986), foram apresentados dois estudos de caso, com duas díades de participantes (pessoa com deficiência mental e seu cuidador).

Este trabalho não teve a intenção de discutir os dados em profundidade, mas apenas de descrever mais detalhadamente os casos que mais se destacaram entre a população estudada, ilustrando assim esta pesquisa.

II. ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa segue as normas da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da FFCLRP – USP – processo nº102/2003.

Entende-se por ética toda conduta que respeita o participante da pesquisa, garantindo-lhe o sigilo e a atenção necessária sempre que for preciso, bem como, a devolutiva dos dados obtidos (o que será feito após a conclusão da pesquisa).

Em função disto, foi formulado um Termo de Consentimento livre e esclarecido para as pessoas com deficiência (**Anexo 8**) e outro para os cuidadores (**Anexo 9**). O Termo de Consentimento contém todas as informações a respeito da pesquisa, bem como explica as condições de participação e as obrigações do pesquisador frente aos participantes.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento. O Termo relativo à pessoa com deficiência foi assinado por ela e por seu respectivo cuidador, que é o seu responsável legal.

IV. RESULTADOS

1. *Caracterização dos Participantes*

Os participantes caracterizaram-se por 15 duplas constituídas por pessoas adultas com deficiência mental leve e seus respectivos cuidadores, residentes no município de Ribeirão Preto.

Para se garantir o anonimato dos participantes, foram atribuídos números a cada uma das duplas, sendo a letra D referente à pessoa com deficiência e a letra C, ao seu cuidador.

Esta caracterização está apresentada nos **Quadros 1 e 2**, que seguem.

Quadro 1: Caracterização das Pessoas com Deficiência Participantes da Pesquisa

Deficiente	Sexo	Idade	Deficiência	Sabe o que tem?	Nível de escolaridade	Trabalha?
D1	Masculino	24 anos	Síndrome de Down	Sim	Supletivo	Já trabalhou
D2	Feminino	29 anos	Síndrome de Down	Sim	Supletivo	Já trabalhou
D3	Feminino	28 anos	Síndrome de Down	Não	Supletivo	Não
D4	Masculino	28 anos	Síndrome de Down	Não	Supletivo	Já trabalhou
D5	Masculino	27 anos	Atraso no desenv. cognitivo	Sim	Aulas particulares Alfabetização	Sim
D6	Masculino	45 anos	Síndrome de Down	Sim	Supletivo	Já trabalhou
D7	Feminino	20 anos	Atraso no desenv. Cognitivo	Não	Supletivo	Sim
D8	Masculino	46 anos	Síndrome de Down	Sim	Supletivo	Sim
D9	Feminino	23 anos	Atraso no desenv. Cognitivo	Sim	Supletivo	Sim
D10	Feminino	23 anos	Atraso no desenv. Cognitivo	Não	Supletivo	Sim
D11	Masculino	21 anos	Atraso no desenv. Cognitivo	Sim	Quarta série	Sim
D12	Masculino	27 anos	Atraso no desenv. Cognitivo e motor	Não	Supletivo	Sim
D13	Feminino	20 anos	Atraso no desenv. Cognitivo	Não	Supletivo	Não
D14	Masculino	28 anos	Paralisia cerebral atáxica leve	Sim	Supletivo	Já trabalhou
D15	Feminino	20 anos	Atraso no desenv. cognitivo	Sim	Supletivo	Sim

Quadro 2: Caracterização dos Cuidadores Participantes da Pesquisa

Cuidador	Grau de Parentesco	Idade	Estado Civil	Nível de escolaridade	Renda familiar	Residem da mesma casa	Tempo de cuidados
C1	Mãe	50 anos	Separada	Ensino superior completo	12 salários mínimos	3 pessoas	24 anos
C2	Mãe	62 anos	Viúva	Ensino fundamental incompleto	1 salários mínimos	2 pessoas	29 anos
C3	Mãe	65	Casada	Ensino médio completo	6,5 salários mínimos	3 pessoas	28 anos
C4	Mãe	56	Viúva	Ensino fundamental incompleto	1 salário mínimo	3 pessoas	28 anos
C5	Mãe	70	Viúva	Ensino médio completo	9 salários mínimos	2 pessoas	27 anos
C6	Pai	83	Casado	Ensino médio completo	17 salários mínimos	3 pessoas	45 anos
C7	Mãe	47	Casada	Ensino médio completo	4 salários mínimos	4 pessoas	20 anos
C8	Irmã	57	Casada	Ensino superior completo	8 salários mínimos	4 pessoas	12 anos
C9	Mãe Adotiva (Tia)	56	Casada	Ensino médio completo	4 salários mínimos	3 pessoas	23 anos
C10	Mãe	50	Casada	Ensino fundamental incompleto	5 salários mínimos	7 pessoas	23 anos
C11	Mãe	42	Casada	Ensino médio completo	10 salários mínimos	4 pessoas	21 anos
C12	Mãe	47	Casada	Ensino fundamental incompleto	5 salários mínimos	6 pessoas	27 anos
C13	Mãe	45	Casada	Ensino fundamental incompleto	3,5 salários mínimos	5 pessoas	20 anos
C14	Mãe	55	Casada	Ensino médio completo	8 salários mínimos	6 pessoas	28 anos
C15	Tia materna	43	Solteira	Ensino fundamental completo	4 salários mínimos	7 pessoas	20 anos

De acordo com o **Quadro 1**, entre as pessoas com deficiência participantes desta pesquisa, oito (8) são do sexo masculino e sete (7) do sexo feminino. A grande maioria (87%) tem entre 20 e 30 anos e somente 13% possuem mais de 45 anos de idade. Das pessoas estudadas, 40% têm Síndrome de Down, uma (7%) tem paralisia cerebral e as demais apresentam algum tipo de atraso cognitivo, mas apenas 60% de todas elas sabem qual é a deficiência que possuem. Quanto à escolaridade, 80% das pessoas com deficiência participantes estudam atualmente, cursando supletivo ou aulas particulares e os outros 20% da população não estudam mais. Todos os participantes sabem escrever o próprio nome e lêem frases simples, porém, possuem dificuldade para ler e compreender textos mais elaborados. E ainda 54% deles trabalham, 33% já trabalharam algum dia e apenas 13% nunca trabalharam.

Como forma de esclarecimento, apresenta-se anexada (**anexo 10**) uma descrição sucinta de cada um dos diagnósticos apresentados no quadro de caracterização das pessoas com deficiência mental participantes desta pesquisa.

Em relação aos cuidadores que participaram da pesquisa, o **Quadro 2** mostra que a maioria (73%) são as mães, sendo que na população estudada há um (1) pai, uma (1) irmã, uma (1) mãe adotiva e uma (1) tia materna, que são os cuidadores das pessoas com deficiência e os responsáveis legais por elas. Dos cuidadores participantes, 47% têm 50 anos ou menos, enquanto os outros 53% têm mais que 50 anos de idade. A maioria é casada (66%), 20% são viúvas, uma (7%) é solteira e uma (7%) é separada. Somente dois (2) destes 15 cuidadores possuem nível superior de escolaridade, sete (7) deles fizeram o ensino médio e os demais, o ensino fundamental completo ou incompleto. A renda familiar dos participantes estudados é muito variada, indo de um (1) até 17 salários mínimos, sendo que 40% têm uma renda inferior ou igual

a quatro (4) salários e os outros 60%, uma renda igual ou superior a cinco (5) salários mínimos. O tempo de cuidados representa, em anos, o período durante o qual os cuidadores exercem essa função em relação à pessoa com deficiência. Por serem seus familiares, este tempo coincide com a idade da pessoa por quem são responsáveis. Somente difere em um dos casos, C8, em que a irmã exerce a função de cuidadora do irmão somente a partir da morte da mãe.

2. Avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref)

O tratamento dos dados obtidos na aplicação do WHOQOL-Bref resultou nos índices de satisfação de cada um dos grupos, frente aos quatro domínios. Com base nos índices de satisfação, foram realizados estudos descritivos da distribuição (**Tabela 1**), considerando-se a população de 30 participantes dividida em 3 (três) grupos:

Deficiente: respostas das 15 pessoas com deficiência;

Cuidador por Deficiente: respostas dos 15 cuidadores participantes em relação à qualidade de vida das pessoas com deficiência (WHOQOL-Bref com adequações); e

Cuidador: respostas dos 15 cuidadores em relação à própria qualidade de vida (WHOQOL-Bref original).

Tabela 1. Análise descritiva da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do WHOQOL-BREF, em relação a cada grupo estudado.

Domínios e Grupos	X	SD	Med.	Mín.	Máx.
Domínio Físico					
Deficiente	.79	.14	.82	.61	1.00
Cuidador por Deficiente	.75	.11	.75	.57	.93
<i>Cuidador</i>	.73	.16	.71	.46	1.00
Domínio Psicológico					
Deficiente	.81	.14	.79	.50	1.00
Cuidador por Deficiente	.71	.11	.71	.54	.87
Cuidador	.67	.13	.67	.33	.87
Domínio Relações Sociais					
Deficiente	.74	.17	.75	.42	1.00
Cuidador por Deficiente	.66	.14	.67	.42	.83
Cuidador	.70	.20	.75	.33	1.00
Domínio Meio Ambiente					
Deficiente	.74	.11	.78	.50	.91
Cuidador por Deficiente	.69	.10	.72	.47	.81
Cuidador	.60	.14	.59	.37	.84

Através da **tabela 1** pode-se observar que, de maneira geral, os índices de satisfação frente aos domínios do WHOQOL-Bref são maiores na avaliação das pessoas com deficiência em relação à própria vida, quando comparados com os índices da avaliação que os cuidadores fazem de sua própria qualidade de vida, ou seja, as pessoas com deficiência participantes desta pesquisa mostram-se mais satisfeitas do que seus cuidadores em relação às suas próprias vidas.

A **figura 1** apresenta os mesmos dados a partir das medianas da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do WHOQOL-Bref:

Figura 1. Medianas da distribuição dos índices de satisfação frente aos Domínios de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-Bref), feita pelas pessoas com deficiência e seus respectivos cuidadores.

Pode-se observar, através da **figura 1**, uma maior satisfação em todos os domínios por parte das pessoas com deficiência, em comparação à avaliação que os cuidadores fazem da vida destas pessoas. Neste caso, os índices de satisfação estão sempre abaixo da auto-avaliação das pessoas com deficiência. E, ainda, os índices da avaliação que os cuidadores fazem de suas próprias vidas são mais baixos que os índices das demais avaliações, e somente no domínio relações sociais eles se igualam aos das pessoas com deficiência.

As pessoas com deficiência tiveram uma maior satisfação com os aspectos que integram o domínio físico, e a menor satisfação apresentada se refere aos fatores avaliados pelo domínio relações sociais. Quando os cuidadores avaliam a qualidade de vida das pessoas com deficiência, os domínios com maior e menor satisfação são os mesmos. Ao avaliarem suas próprias vidas, observa-se que os cuidadores demonstram

uma maior satisfação com os aspectos que integram o domínio relações sociais e uma menor satisfação com aqueles que integram o domínio meio ambiente.

Para verificar a diferença entre os grupos deste estudo, aplicou-se a prova U de Mann-Whitney para compará-los dois a dois:

- Deficiente e Cuidador por Deficiente;
- Deficiente e Cuidador; e
- Cuidador e Cuidador por Deficiente.

Os resultados obtidos foram:

Tabela 2. Resultados do teste U de Mann-Whitney aplicado aos índices de satisfação frente aos Domínios do WHOQOL-Bref, obtidos pelos grupos Deficiente e Cuidador por Deficiente.

	Físico		Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente	
	Def.	C. p/ D.	Def.	C. p/ D.	Def.	C. p/ D.	Def.	C. p/ D.
Xp	16,80	14,20	18,63	12,37	17,83	13,17	17,90	13,10
N	15	15	15	15	15	15	15	15
P	0,4		0,6		0,2		0,1	

Através da **tabela 2**, observa-se que as pessoas com deficiência mental desta pesquisa apresentaram avaliações mais positivas, frente a todos os domínios do WHOQOL-Bref (valores de Xp), do que aquelas feitas por seus cuidadores a respeito da vida delas. Porém, estas diferenças entre as avaliações dos dois grupos não são significativas ($p > 0,05$).

Tabela 3. Resultados do teste U de Mann-Whitney aplicado aos índices de satisfação frente aos Domínios do WHOQOL-Bref, obtidos pelos grupos Deficiente e Cuidador.

	Físico		Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente	
	Def.	Cui.	Def.	Cuid.	Def.	Cuid.	Def.	Cuid.
Xp	17,17	13,83	20,0	11,0	16,30	14,70	19,70	11,30
N	15	15	15	15	15	15	15	15
P	0,3		0,004		0,7		0,009	

Comparando-se as avaliações feitas pelas pessoas com deficiência e seus cuidadores, em relação as suas próprias vidas (**tabela 3**), verificaram-se algumas diferenças significativas. Frente ao domínio psicológico, a diferença entre as avaliações teve um nível de significância (p) igual a 0,004 e, frente ao domínio meio ambiente, a hipótese de igualdade também foi rejeitada, com um nível de significância igual a 0,009.

Mais uma vez, as avaliações feitas pelas pessoas com deficiência foram superiores.

Tabela 4. Resultados do teste U de Mann-Whitney aplicado aos índices de satisfação frente aos Domínios do WHOQOL-Bref, obtidos pelos grupos Cuidador e Cuidador por Deficiente.

	Físico		Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente	
	Cuid.	C. p/ D.	Cuid.	C. p/ D.	Cuid.	C. p/ D.	Cuid.	C. p/ D.
Xp	14,77	16,23	14,23	16,77	16,67	14,33	12,53	18,47
N	15	15	15	15	15	15	15	15
P	0,7		0,5		0,5		0,07	

Com a **tabela 4**, verificou-se que as diferenças entre a avaliação da própria qualidade de vida feita pelos cuidadores e a da qualidade de vida das pessoas com deficiência, feita pelos mesmos cuidadores, não foram significativas.

Ainda vale ressaltar que, frente aos domínios físico, psicológico e meio ambiente as avaliações que os cuidadores fazem da vida das pessoas por quem são responsáveis são mais satisfatórias. Porém, a avaliação feita pelos cuidadores de suas próprias vidas mostrou-se superior frente ao domínio relações sociais.

Além desta comparação, através da Técnica de Quadrantes (Figueiredo, 1994), realizou-se a conjugação dos dados obtidos a partir das avaliações de qualidade de vida e da informação dos fatores que caracterizam os participantes desta pesquisa (idade, renda familiar e tempo, em anos, durante o qual os cuidadores exercem a função de cuidar).

2.1. Relações entre Qualidade de Vida das Pessoas com Deficiência Mental e Fatores que Caracterizam estes Participantes (Idade e Renda Familiar)

A definição dos quadrantes foi feita através do posicionamento das medianas das distribuições dos índices de satisfação das pessoas com deficiência, frente aos domínios que constituem o WHOQOL-Bref, nas ordenadas, e da distribuição dos fatores que caracterizam esta população, nas abscissas:

2.1.1. Domínios do WHOQOL-Bref e Idade da Pessoa com Deficiência Mental

<i>Domínio Físico e Idade da Pessoa com Deficiência Mental</i>			
Whoqol-Bref Físico			P
			Zt > (1,96)
ME = .82	26,66%	26,66%	R +
	20%	26,66, %	R -
			46,7%
			53,3%
			0,52 (Não-significativo)
ME = 27		Idade	

Domínio Psicológico e Idade da Pessoa com Deficiência Mental

Whoqol-Bref Psicológico			P	Zt > (1,96)	
ME = .79	26,66%	26,66%	R +	46,7%	0,52 (Não-significativo)
	20%	26,66%	R -	53,3%	
ME = 27		Idade			

Domínio Relações Sociais e Idade da Pessoa com Deficiência Mental

Whoqol-Bref				
Relações Sociais			P	Zt > (1,96)
ME = .75	33,33%	20%	R +	2,74 (Significativo) R - Prevalente
	13,33%	33,33%	R -	
ME = 27		Idade		

Domínio Meio Ambiente e Idade da Pessoa com Deficiência Mental

Whoqol-Bref				
Meio Ambiente			P	Zt > (1,96)
ME = .78	20%	33,33%	R +	1,58 (Não-significativo)
	26,66%	20%	R -	
ME = 27		Idade		

Os dados resultantes mostram que há uma relação significativa entre a Idade das pessoas com deficiência participantes e os seus índices de satisfação frente ao domínio físico do WHOQOL-Bref.

Dessa forma, aquelas pessoas que são mais velhas apresentam-se mais satisfeitas com os fatores do seu meio ambiente relacionados com a sua qualidade de vida.

2.1.2. Domínios do WHOQOL-Bref e Renda Familiar

Domínio Físico e Renda Familiar

Whoqol-Bref				
Físico			P	Zt > (1,96)
ME = .82	20%	33,33%	R +	1,58 (Não-significativo)
	26,66%	20%	R -	
		ME = 1,3	Renda Familiar	

Domínio Psicológico e Renda Familiar

Whoqol-Bref Psicológico			P	Zt > (1,96)	
ME = .79	20%	33,33%	R +	60%	1,58 (Não-significativo)
	26,66%	20%	R -	40%	
		ME = 1,3	Renda Familiar		

Domínio Relações Sociais e Renda Familiar

Whoqol-Bref					
Relações Sociais				P	Zt > (1,96)
ME = .75	26,66%	26,66%	R +	46,7%	0,52 (Não-significativo)
	20%	26,66%	R -	53,3%	
		ME = 1,3	Renda Familiar		

Domínio Meio Ambiente e Renda Familiar

Whoqol-Bref				P	Zt > (1,96)
Meio Ambiente					
ME = .78	20%	33,33%	R +	60%	1,58 (Não-significativo)
	26,66%	20%	R -	40%	
ME = 1,3		Renda Familiar			

A partir destes resultados, observa-se que não houve relações significativas entre os índices de satisfação das pessoas com deficiência mental frente à própria qualidade de vida e os fatores como idade, renda familiar ou tempo de cuidados, que caracterizam esta população.

2.2. Relações entre Qualidade de Vida dos Cuidadores e Fatores que Caracterizam estes Participantes (Idade do Cuidador, Renda Familiar e Tempo, em anos, durante o qual exercem a função de cuidar)

Os quadrantes para comparação destes dados foram definidos pelo posicionamento das medianas das distribuições dos índices de satisfação dos cuidadores, frente aos domínios que constituem o WHOQOL-Bref, nas ordenadas, e da distribuição dos fatores que caracterizam a população, nas abscissas. As relações estabelecidas foram as seguintes:

2.2.1. Domínios do WHOQOL-Bref e Idade do Cuidador

<i>Domínio Físico e Idade do Cuidador</i>			
Wholqol-Bref Físico			P
			Zt > (1,96)
ME = .71	40%	13,33%	5,81 (Significativo) R - Prevalente
	6,66%	40%	
		ME = 55	Idade

Domínio Psicológico e Idade do Cuidador

Whoqol-Bref Psicológico			P	Zt > (1,96)
ME = .67	26,66%	20%	R +	1,58 (Não-significativo)
	20%	33,33%	R -	
ME = 55		Idade		

Domínio Relações Sociais e Idade do Cuidador

Whoqol-Bref Relações Sociais			P	Zt > (1,96)
ME = .75	33,33%	20%	R +	2,74 (Significativo) R - Prevalente
	13,33%	33,33%	R -	
ME = 55		Idade		

Domínio Meio Ambiente e Idade do Cuidador

Whoqol-Bref Meio Ambiente			P	Zt > (1,96)
ME = .59	33,33%	33,33%	R +	0,52 (Não-significativo)
	13,33%	20%	R -	
ME = 55		Idade		

A partir da comparação destes dados, observa-se que a Idade dos Cuidadores relaciona-se significativamente com suas avaliações referentes aos domínios físico e relações sociais do WHOQOL-Bref.

Assim, quanto mais velho for o cuidador, menos satisfação ele apresenta frente a sua qualidade de vida em relação aos fatores relacionamentos sociais e bem-estar físico, com maior ênfase para este.

2.2.2. Domínios WHOQOL-Bref e Renda Familiar

Domínio Físico e Renda Familiar

Whoqol-Bref				
Físico			P	Zt > (1,96)
ME = .71	40%	13,33%	R +	5,81 (Significativo) R - Prevalente
	6,66%	40%	R -	
		ME = 1,3	Renda Familiar	

Domínio Psicológico e Renda Familiar

Whoqol-Bref Psicológico				P	Zt > (1,96)
ME = .67	26,66%	20%	R +	40%	1,58 (Não-significativo)
	20%	33,33%	R -	60%	
ME = 1,3		Renda Familiar			

Domínio Relações Sociais e Renda Familiar

Whoqol-Bref				P	Zt > (1,96)
Relações Sociais					
ME = .75	33,33%	20%	R +	23,3%	2,74 (Significativo) R - Prevalente
	13,33%	33,33%	R -	66,7%	
ME = 1,3		Renda Familiar			

Domínio Meio Ambiente e Renda Familiar

Whoqol-Bref					
Meio Ambiente				P	Zt > (1,96)
ME = .59	20%	46,66%		R +	4,09 (Significativo) R + Prevalente
	26,66%	6,66%		R -	
		ME = 1,3	Renda Familiar		

Estes resultados mostram que a Renda Familiar desta população estudada apresenta uma relação negativamente significativa com os índices de satisfação dos cuidadores frente aos domínios físico e relações sociais, sendo mais expressiva no primeiro caso. Esta renda também se relaciona significativamente, porém, de maneira positiva, com os índices de satisfação do mesmo grupo frente ao domínio meio ambiente.

Isso significa que quanto maior apresenta-se a renda familiar do cuidador, mais baixa está sua satisfação com a própria qualidade de vida, no que se refere ao bem-estar físico e aos relacionamentos sociais. No entanto, quanto maior a renda destes participantes, maior também sua satisfação com seu meio ambiente.

2.2.3. Domínios WHOQOL-Bref e Tempo de Cuidados

Domínio Físico e Tempo de Cuidados

Whoqol-Bref					
Físico				P	Zt > (1,96)
ME = .71	33,33%	20%	R +	23,3%	2,74 (Significativo) R - Prevalente
	13,33%	33,33%	R -	66,7%	
		ME = 27	Tempo de Cuidados		

Domínio Psicológico e Tempo de Cuidados

Whoqol-Bref Psicológico		P	Zt > (1,96)
ME = .67	26,66%	20%	1,58 (Não-significativo)
	20%	33,33%	

ME = 27 Tempo de Cuidados

Domínio Relações Sociais e Tempo de Cuidados

Whoqol-Bref Relações Sociais			P	Zt > (1,96)
ME = .75	26,66%	26,66%	R +	0,52 (Não-significativo)
	20%	26,66%	R -	

ME = 27 Tempo de Cuidados

Domínio Meio Ambiente e Tempo de Cuidados

Whoqol-Bref Meio Ambiente			P	Zt > (1,96)
ME = .59	26,66%	26,66%	R +	0,52 (Não-significativo)
	20%	26,66%	R -	

ME = 27 Tempo de Cuidados

A conjugação dos dados mostra que a relação entre o domínio físico do WHOQOL-Bref e o tempo, em anos, durante o qual os cuidadores participantes exercem essa função, é significativa. Assim, aqueles que exercem a função de cuidadores há mais tempo, apresentam-se menos satisfeitos com os fatores de bem-estar físico relacionados com a sua qualidade de vida.

3. Avaliação da Sobrecarga (Burden Interview)

De acordo com as normas da escala Burden Interview, realizou-se o somatório das avaliações frente a cada um dos cuidadores (**figura 2**), obtendo-se a distribuição dos valores totais em relação a este instrumento.

Figura 2. Distribuição da sobrecarga total de cada um dos cuidadores participantes, obtida através da escala Burden Interview.

Através da **figura 2** pode-se visualizar que existem, na população estudada, alguns cuidadores que se destacam por suas pontuações elevadas ou rebaixadas, no instrumento que avalia o grau de sobrecarga que os mesmos sentem, em virtude dos cuidados oferecidos.

Estudos descritivos também foram realizados frente à distribuição dos dados da população de 15 cuidadores participantes (**tabela 5**).

Tabela 5. Análise descritiva da distribuição dos índices de sobrecarga frente à escala Burden Interview, em relação a cada participante (cuidador).

Parâmetros	X	SD	Med.	Mín.	Máx.
Valores	16,8	7,4	16	8	36

A média de sobrecarga apresentada pelo grupo estudado de cuidadores foi de 16,8, sendo 36 a pontuação máxima e 8, a mínima, com um desvio padrão igual a 7,4.

Avaliando-se as respostas dos cuidadores em cada item da escala, obteve-se que a grande maioria (86,67%) “nunca” se sente sobrecarregada por cuidar da pessoa com deficiência e a mesma porcentagem da população “nunca” se sente irritada quando ela está por perto. Com maior intensidade, 93,33% dos cuidadores responderam que “nunca” sentem que a pessoa por quem são responsáveis afeta negativamente seus relacionamentos ou que nunca se sentem tensos quando ela está por perto. E mais da metade dos participantes também “nunca” se sentem envergonhados com o comportamento desta pessoa com deficiência, ou estressados por terem que cuidar dela.

Ainda mais, a falta de privacidade e de liberdade, as conseqüências na saúde física ou vida social dos cuidadores, depois que passaram a cuidar da pessoa com deficiência ou até o sentimento de que perderam o controle sobre suas próprias vidas, a partir de então, são fatores que “nunca” geram sobrecarga sobre os cuidadores desta pesquisa, em unanimidade.

Por outro lado, estes participantes, na sua maioria, “algumas vezes”, “freqüentemente” ou “sempre” sentem receio pelo futuro da pessoa com deficiência, sentem que esta pessoa depende deles e que ainda deveriam estar fazendo mais por ela.

Os dados referentes aos cuidadores também foram conjugados entre si, através da Técnica de Quadrantes (Figueiredo, 1994). Os índices de sobrecarga foram

combinados com aqueles obtidos a partir das avaliações de qualidade de vida e dos fatores que caracterizam os participantes desta pesquisa (idade, renda familiar e tempo, em anos, durante o qual os cuidadores exercem essa função).

3.1. Relações entre Qualidade de Vida dos Cuidadores e Sobrecarga

Seguindo o método utilizado por Souza (2001), os quadrantes foram definidos pelo posicionamento das medianas das distribuições dos índices de satisfação dos cuidadores frente aos domínios que constituem o WHOQOL-Bref, nas ordenadas, e da distribuição do índice de sobrecarga destes participantes nas abscissas. Com a definição foi possível identificar as relações entre a qualidade de vida dos cuidadores e a sobrecarga sentida por cuidarem de uma pessoa com deficiência mental.

Domínio Físico e Sobrecarga

Whoqol-Bref				
Domínio Físico			P	Zt > (1,96)
ME = .71	33,33%	20%	R +	2,74 (Significativo)
	13,33%	33,33%	R -	
		ME = 16 Sobrecarga		R - Prevalente

Domínio Psicológico e Sobrecarga

Whoqol –Bref Psicológico		P	Zt > (1,96)
ME = .67	20%	26,66%	0,52 (Não-significativo)
	26,66%	26,66%	
ME = 16 Sobrecarga		R +	53,3%
		R -	46,7%

Domínio Relações Sociais e Sobrecarga

Whoqol-Bref				
Relações Sociais			P	Zt > (1,96)
ME =.75	26,66%	26,66%	R +	0,52 (Não-significativo)
	20%	26,66%	R -	
ME = 16		Sobrecarga		

Domínio Meio Ambiente e Sobrecarga

Whoqol-Bref Meio Ambiente		P	Zt > (1,96)
ME = .59	33,33%	R +	0,52 (Não-significativo)
	13,33%	R -	
ME = 16		Sobrecarga	

Através destes resultados, pode-se observar que a relação entre o domínio físico do WHOQOL-Bref e a sobrecarga sentida pelos cuidadores participantes é significativa.

Aqueles que se sentem mais sobrecarregados apresentam-se também menos satisfeitos com os fatores de bem-estar físico, relacionados com a sua qualidade de vida.

3.2. Relações entre Sobrecarga dos Cuidadores e Fatores que Caracterizam estes Participantes (Idade do Cuidador, Renda Familiar e Tempo, em anos, durante o qual exercem a função de cuidar)

Para serem comparados, estes dados foram distribuídos em quadrantes definidos pelo posicionamento das medianas das distribuições dos índices de sobrecarga, nas ordenadas, e da distribuição dos fatores que caracterizam a população, nas abscissas. Assim, temos:

Sobrecarga e Idade do Cuidador

Idade do Cuidador			P	Zt > (1,96)
ME = 55	20%	33,33%	R +	1,58 (Não-significativo)
	26,66%	20%	R -	
		ME = 16	Sobrecarga	

Sobrecarga e Renda Familiar

Renda Familiar		P	Zt > (1,96)
ME = 1,3	26,66%	26,66%	0,52 (Não-significativo)
	20%	26,66%	
ME = 16 Sobrecarga			

Sobrecarga e Tempo de Cuidados

Tempo de Cuidados		P	Zt > (1,96)
ME = 27	20%	33,33%	0,58 (Não-significativo)
	26,66%	20%	
ME = 16 Sobrecarga			

De acordo com estes resultados, não houve relações significativas entre a sobrecarga sentida pelos cuidadores e fatores como idade, renda familiar ou tempo de cuidados, que caracterizam esta população.

4. Entrevistas

Os dados obtidos nas entrevistas realizadas com todos os participantes desta pesquisa foram divididos nos seguintes itens: escolaridade da pessoa com deficiência, deficiência e condição de saúde, independência e trabalho, e sociabilidade e sexualidade.

As questões referentes à deficiência, à independência para locomoção, à utilização de dinheiro e à sexualidade foram analisadas, empregando-se o Sistema Quantitativo-Interpretativo (Sigolo e Biasoli-Alves, 1998) e todas as outras tiveram um tratamento quantitativo para seus dados.

As respostas das pessoas com deficiência mental foram comparadas com as dos seus cuidadores, que responderam praticamente às mesmas perguntas, porém, em relação àquelas pessoas.

4.1. Escolaridade

Ao iniciar a entrevista, os participantes foram questionados quanto à escolaridade da pessoa com deficiência mental (**figuras 3 e 4**).

Figura 3. Respostas das pessoas com deficiência, quanto à sua escolaridade: porcentagem.

Figura 4. Respostas dos cuidadores, quanto à escolaridade das pessoas com deficiência: porcentagem.

De acordo com as respostas das 15 pessoas com deficiência que participaram desta pesquisa (**figura 3**), 80% delas estudam e 20% já estudaram. A maioria delas explica que faz supletivo e, por isso, não “passam de ano”, o estudo é continuado. Dentre todas as pessoas entrevistadas, duas (2) já estudaram até a quarta série e uma (1) fez até a segunda série do ensino fundamental. Das que estudaram até a quarta série, uma (1) não estuda mais e as outras duas (2) continuam fazendo o supletivo.

Quando foram entrevistados, os cuidadores (**figura 4**) relataram que 73% das pessoas com deficiência estudam e apenas 27% não estudam mais, sendo que um (1) deles possui até a quarta série do ensino fundamental. Relataram ainda que todos os que estudam fazem o supletivo, que é um ensino continuado, segundo os informantes, e destes que fazem o supletivo, dois (2) possuem até a quarta série do ensino fundamental.

4.2. Deficiência

As **tabelas 6 e 7** mostram o conhecimento que os participantes possuem a respeito da deficiência existente em cada um dos casos desta pesquisa.

Tabela 6. Informação que as pessoas com deficiência dão sobre o que possuem: frequência

Informação*	Frequência
Nomeação da deficiência	06
Descrição das dificuldades	04
Negação da dificuldade	01
Não responde	05
Total	16**

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Tabela 7. Informação que os cuidadores possuem sobre a deficiência da pessoa por quem são responsáveis: frequência.

Informação*	Frequência
Nomeação da deficiência	11
Descrição das dificuldades	04
Etiologia do problema	04
Não sabe	02
Total	21**

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Através da **tabela 6**, percebe-se que a maioria das pessoas com deficiência mental (10) sabem algo a respeito do que possuem, sendo que seis (6) delas nomeiam a deficiência que têm e quatro (4) descrevem as dificuldades que apresentam:

“Eu sou Down”

“... eu sou muito devagar pra aprender e pra pegar o que a pessoa ta falando, entendeu?”

Entre as outras pessoas entrevistadas uma (01) nega possuir alguma deficiência e cinco (05) não respondem ao que foi perguntado.

Entre os cuidadores (**tabela 7**), somente duas (02) não sabem dizer qual é a deficiência que possui a pessoa por quem são responsáveis. Os demais informam o

diagnóstico ou outra designação para a doença (11), descrevem as dificuldades que aquela pessoa apresenta (04) e/ou relatam as possíveis causas da deficiência (04):

“O diagnóstico foi paralisia cerebral atáxica de grau leve”

“A dificuldade dele é mais pra..., pra estudar, aprendizagem”

“... devido à falta de oxigenação na hora em que ele nasceu...”

4.3. Estado de Saúde

A percepção de toda a população estudada, em relação ao estado de saúde das pessoas com deficiência, é apresentada através das figuras seguintes (5, 6, 7 e 8):

Figura 5. Existência ou não de algum problema na saúde da pessoa com deficiência, na percepção dela própria: porcentagem.

Figura 6. Existência ou não de algum problema na saúde da pessoa com deficiência, na percepção de seu cuidador: porcentagem.

De acordo com a **figura 5**, 67% das pessoas com deficiência que foram entrevistadas relatam que não possuem nenhum problema de saúde, enquanto 20% apresentam algumas disfunções na tireóide ou crises convulsivas, e 13% já tiveram problemas de saúde.

A **figura 6** nos apresenta que 27% dos cuidadores entrevistados afirmam que as pessoas com deficiência por quem são responsáveis possuem algum problema de saúde (hipotireoidismo, foco), enquanto 73% dos cuidadores dizem que não.

Quando questionados a respeito da necessidade de algum tratamento por parte das pessoas com deficiência, estas pessoas e seus cuidadores dão as seguintes informações:

Figura 7. Percepção da necessidade de tratamento para alguma doença, pela pessoa com deficiência: porcentagem.

Figura 8. Necessidade de tratamento para alguma doença na pessoa com deficiência, de acordo com seu cuidador: porcentagem.

Observando a **figura 7**, nota-se que 27% das pessoas com deficiência mental dizem fazer algum tipo de tratamento, 33% relatam que já fizeram e 40% delas afirmam nunca terem precisado.

“... eu tomo remédio todo dia em casa. Todo dia de manhã.”

“Só quando eu tive pneumonia.”

Já entre os cuidadores entrevistados (**figura 8**), 40% deles afirmam que as pessoas com deficiência não fazem qualquer tipo de tratamento de saúde, 47% contam que elas já fizeram (cirurgia cardíaca) e os demais (13%) relatam que fazem algum tipo de tratamento hoje em dia (hipotireoidismo e foco).

Ao falarem a respeito da saúde em geral, todos os participantes (cuidadores e cuidados) afirmam que a pessoa com deficiência está muito bem.

Somente aos cuidadores foi perguntado sobre a realização de estimulação precoce das pessoas com DM (**figura 9**).

Figura 9. Respostas dos cuidadores sobre a realização de estimulação precoce das pessoas com deficiência: porcentagem.

Na grande maioria, as pessoas com deficiência participantes não foram estimuladas (73%), segundo seus respectivos cuidadores (**figura 9**) e somente 27% delas tiveram algum tipo de estimulação (exercícios ou escola).

4.4. Independência

As pessoas com deficiência e seus cuidadores demonstraram opiniões diferentes, ao serem questionados a respeito das atividades que as pessoas com deficiência realizam sozinhas (**tabelas 9 e 10**).

Tabela 9. Atividades que as pessoas com deficiência relatam fazerem “sozinhas”: frequência.

Atividades*	Frequência
Atividades domésticas	08
Atividades de vida diária	04
Respostas generalizadas	04
Total	16**

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Tabela 10. Atividades que as pessoas com deficiência realizam “sozinhas”, de acordo com seus cuidadores: frequência.

Atividades*	Frequência
Atividades domésticas	06
Atividades de cuidados pessoais	08
Respostas generalizadas	06
Outras atividades	01
Total	21**

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Na **tabela 9** verifica-se que oito (8) pessoas com deficiência entrevistadas descrevem afazeres domésticos como atividades que realizam de maneira independente (arrumar a casa, lavar a louça...).

“... lavo a roupa, lavo a louça, limpo a casa, varro, limpo a cozinha, jogo água na planta, limpo o meu quarto, o quarto da minha mãe e o banheiro.”

Quatro (4) relatam atividades de cuidados pessoais (escovar os dentes, tomar banho, trocar de roupa) como aquelas que realizam sozinhas

“... tomo banho sozinho, como, me troco, tudo sozinho...”

E outras quatro (4) dizem fazer tudo sem precisarem da ajuda de ninguém.

Por sua vez, a **tabela 10** mostra que, na opinião dos cuidadores, seis (6) pessoas com deficiência executam atividades domésticas de maneira independente, oito (08) realizam atividades de cuidados pessoais, seis (6) fazem todo tipo de atividade e uma (1) executa trabalhos diferenciados de maneira independente (cuidar de animais e de crianças).

Quanto à facilidade para a locomoção independente, as **figuras 11 e 12** apresentam grande diferença de opiniões:

Figura 11. Respostas das pessoas com deficiência mental quanto a sua independência para saírem de casa sozinhas: porcentagem.

Figura 12. Respostas dos cuidadores quanto à independência das pessoas com deficiência, no que diz respeito à locomoção: porcentagem.

Na **figura 11**, visualiza-se que somente 27% das pessoas com deficiência entrevistadas relatam que conseguem ou podem sair sozinhas de casa. Porém, a **figura 12** mostra que 47% dos cuidadores consideram que as pessoas sob seus cuidados são independentes em relação à locomoção, mesmo que a grande maioria só saia sozinha quando percorre um itinerário conhecido. Os demais cuidadores (53%) dizem que as pessoas com deficiência nunca saem sozinhas de casa e 73% destas pessoas confirmam isto.

Os participantes da pesquisa também responderam a respeito da prática de esportes por parte da pessoa com deficiência mental (**figuras 13 e 14**).

Figura 13. Respostas das pessoas com deficiência a respeito da prática de esportes: porcentagem.

Figura 14. Respostas dos cuidadores a respeito da prática de esportes pelas pessoas com deficiência: porcentagem.

Através da **figura 13**, observa-se que 27% das pessoas com deficiência praticam regularmente alguma atividade esportiva (principalmente natação e jogos com bola); também 27% disseram que não praticam qualquer esporte, e 46% disseram já ter praticado alguma atividade ligada ao esporte.

De acordo com seus cuidadores (**figura 14**), 13% das pessoas com deficiência nunca praticaram esportes, mais da metade (54%) já praticou, principalmente natação e basquete, e 33% praticam regularmente alguma atividade esportiva (natação, futebol e ginástica).

A necessidade de ajuda por parte da pessoa com deficiência foi outra questão abordada na entrevista (**figuras 15 e 16**).

Figura 15. Respostas das pessoas com deficiência frente à ajuda que oferecem dentro de casa: porcentagem.

Figura 16. Existência de alguma obrigação dentro de casa por parte da pessoa com deficiência, segundo seu cuidador: porcentagem.

A **figura 15** mostra que 73% das pessoas com deficiência que foram entrevistadas oferecem algum tipo de ajuda dentro de casa, como arrumar a cozinha ou a casa e apenas 27% dos entrevistados dizem que não ajudam de maneira alguma em casa.

Na visão dos cuidadores, a **figura 16** mostra que 80% das pessoas com deficiência que participaram desta pesquisa possuem alguma obrigação dentro de casa e somente 20% delas não realizam alguma atividade como obrigação.

Figura 17. Percepção das pessoas com deficiência em relação à ajuda que recebem: porcentagem.

Figura 18. Percepção dos cuidadores quanto à necessidade de ajuda constante, por parte das pessoas com deficiência: porcentagem.

Quanto ao recebimento de ajuda, a **figura 17** traz que 80% das pessoas com deficiência sempre recebem ajuda, principalmente de parentes próximos e 20% não

recebem qualquer tipo de ajuda, segundo a percepção delas próprias. No entanto, todos os entrevistados relatam gostar de receber ajuda de alguém, exceto cinco(5) pessoas que não responderam à questão.

Ao comparar estas informações aos dados obtidos nas entrevistas dos cuidadores, percebe-se que as pessoas com deficiência sentem maior necessidade de ajuda que seus cuidadores conseguem notar: De acordo com a **figura 18**, na opinião dos cuidadores, 60% destas pessoas com deficiência precisam de ajuda constante, no que diz respeito a cuidados pessoais, atividades domésticas ou para sair de casa e 40% não necessitam de qualquer tipo de ajuda.

4.5. Trabalho

Quando os participantes foram questionados a respeito de trabalho por parte das pessoas com deficiência (**figuras 19 e 20**), a resposta de alguns cuidadores pareceu bastante influenciada pelo caráter formal desta atividade. Tal resposta pareceu desconsiderar o que as pessoas com deficiência fazem em oficinas oferecidas pela escola e que entendem como trabalho.

Figura 19. Respostas dadas pelas pessoas com deficiência em relação à própria atividade de trabalho: porcentagem.

Figura 20. Situação das pessoas com deficiência entrevistadas frente à atividade de trabalho, de acordo com seus respectivos cuidadores: porcentagem.

A **figura 19** mostra que, das pessoas com deficiência que participaram desta pesquisa, metade trabalha em serviços terceirizados ou em oficinas, todos dentro da própria escola, porém, 10% da população entrevistada nunca trabalharam, 15% já trabalharam e 25% gostariam de trabalhar. Todas elas avaliam o trabalho como algo bom.

De acordo com os cuidadores (**figura 20**), 42% das pessoas com deficiência participantes da pesquisa trabalham (a maioria em serviços terceirizados e os demais na escola), 26% já trabalharam, 21% delas gostariam de trabalhar e 11% nunca trabalharam. Também segundo os cuidadores, todas as pessoas com deficiência apresentam uma postura positiva em relação ao trabalho, todos gostam, gostavam ou gostariam de trabalhar.

Na maioria, estas pessoas com deficiência recebem ou recebiam salário pelo trabalho que fazem ou faziam (**figura 21**).

Figura 21. Respostas dos cuidadores, quando questionados a respeito do recebimento de salário por parte da pessoa com deficiência: porcentagem.

Como mostra a **figura 21**, segundo os cuidadores, 53% das pessoas com deficiência que participaram da pesquisa recebem um salário por seus trabalhos, 27%

delas já receberam, 13% nunca receberam e 7% possuem outro tipo de ganho (aposentadoria dos pais). Segundo as próprias pessoas com deficiência, todas elas já receberam salário alguma vez na vida.

O uso que estas pessoas fazem do dinheiro que ganham ou ganhavam foi detalhado por elas mesmas (**tabela 10**) e por seus cuidadores (**tabela 11**).

Tabela 10. Atitudes que as pessoas com deficiência entrevistadas relatam ter ou ter tido frente ao dinheiro que recebem ou recebiam: frequência.

Atitudes*	Frequência
Uso próprio	14
Uso com a própria casa	1
Total	15**

* As respostas foram categorizadas

Tabela 11. Atitudes que as pessoas com deficiência têm ou tinham frente ao dinheiro que recebem ou recebiam, de acordo com seus respectivos cuidadores: frequência.

Atitudes*	Frequência
Uso próprio	13
Guarda	01
Não responde	01
Total	15

* As respostas foram categorizadas

De acordo com a **tabela 10**, 14 dentre as pessoas entrevistadas usam ou usavam o dinheiro recebido para comprar coisas para si.

“... aí o dinheiro fica pra mim, eu compro CD, fita...”

E uma (1) utilizava para pagar contas da casa.

“é... pra pagar água e luz”

Através da **tabela 11**, pode-se verificar que, na opinião dos cuidadores, 13 destas pessoas cuidadas gastam esse dinheiro comprando coisas para si.

“Ele quer comprar Cd. Ou comprar Cd, ou lanche do McDonald’s”

Um (1) dos cuidadores relata que guarda (poupança) o salário da pessoa com deficiência.

“A gente ta guardando o dinheiro pra ele”.

E um (1) deles não responde, pois a pessoa por quem é responsável nunca recebeu dinheiro algum.

4.6. Sociabilidade

Tanto as pessoas com deficiência (**figura 22**) quanto seus cuidadores (**figura 23**) descreveram várias atividades como aquelas realizadas por lazer pelas pessoas cuidadas.

Figura 22. Atividades que, para as pessoas com deficiência, são como lazer, pois elas próprias dizem “gostar de fazer”: porcentagem.

Figura 23. Atividades de lazer que as pessoas com deficiência realizam, segundo seus respectivos cuidadores: porcentagem.

Observando a **figura 22**, podemos verificar que a maioria das pessoas com deficiência que foram entrevistadas preferem sair de casa (30%), assistir à televisão (22%) ou ouvir música (22%), como atividades de lazer; um menor número gosta de dançar (9%), fazer desenho (9%), tocar algum instrumento musical (4%) ou fazer exercício físico (4%) para se divertir.

“Eu gosto de tudo, de balada, de sair com os amigos, eu gosto de ir no Bar do Val, eu tenho alguns amigos que tocam. Eu fico aceso, eu danço. Eu gosto muito de forró também”.

De acordo com a **figura 23**, os cuidadores participantes da pesquisa dizem que 27% das pessoas com deficiência assistem à televisão como atividade de lazer, 19% delas ouvem música, outros 19% gostam de passear, 15%, de dançar, 12% desenharam para se divertir e 8% brincam com bonecas, por exemplo.

Quando questionadas a respeito de amigos, todas dizem que têm e muitos, e conheceram a maioria nas escolas onde estudam. Entretanto, segundo os mesmos cuidadores, 11 pessoas com deficiência possuem amigos que conheceram na escola e também fora da escola, enquanto quatro(4) delas não possuem amigos.

4.7. Sexualidade

As **figuras 24 e 25**, que seguem, mostram as respostas que os dois grupos de participantes deram ao serem questionados a respeito de namoro por parte da pessoa com deficiência.

Figura 24. Respostas das pessoas com deficiência, quando questionadas a respeito de terem ou não namorado(a): porcentagem.

Figura 25. Respostas dos cuidadores, quando questionados a respeito de namoro por parte das pessoas com deficiência por quem são responsáveis: porcentagem.

Mais da metade das pessoas com deficiência (**figura 24**) afirmam ter (53%) ou já terem tido (20%) namorado(a), porém, 27% delas nunca tiveram namorado(a). Entre todas elas, quando questionadas a respeito do que acham do namoro, somente duas (2) dizem não querer namorar, e todas as outras gostam de namorar ou querem namorar.

Já entre os cuidadores (**figura 25**), apenas 13% relatam que as pessoas por quem são responsáveis possuem namorado(a), 27% afirmam que elas nunca tiveram, 20% dizem que as mesmas gostariam de ter namorado(a) e a maioria deles (40%) conta que elas já namoraram um dia. Somente seis (6) cuidadores respondem à pergunta sobre a idéia de que a pessoa com deficiência possui do namoro: três(3) dizem não saber, três(3) falam que ela acha que é bom e os demais não respondem à pergunta.

A fim de conhecer a forma como as pessoas com deficiência participantes desta pesquisa encaram sua própria sexualidade, perguntou-se a elas a respeito da transa (**figura 26**) e aos seus cuidadores foi questionado o modo como elas lidam com a própria sexualidade delas (**tabela 9**).

Figura 26. Opinião das pessoas com deficiência entrevistadas quanto à “transa”: porcentagem.

Tabela 12. Tipos de respostas que os cuidadores dão, ao serem questionados como a pessoa com deficiência por quem são responsáveis lida com a própria sexualidade: frequência.

Respostas	Frequência
Adequadamente	02
Inadequadamente	02
Não fala a respeito	06
Como o cuidador lida	02
Não responde	03
Total	15

* As respostas foram categorizadas.

A **figura 26** mostra que mais da metade das pessoas com deficiência entrevistadas possuem uma opinião quando questionadas a respeito da “transa”: 20% dizem que deve acontecer na época certa (depois do casamento, quando forem mais velhos etc.), 20% acham que é bom, enquanto 13% pensam que é ruim; e 47% não responderam à pergunta. Entretanto, vale salientar que todos os participantes afirmam nunca terem “transado”.

Ao serem questionados a respeito da posição das pessoas com deficiência frente à própria sexualidade (**tabela 12**), somente dois (2) cuidadores respondem que a pessoa com deficiência lida adequadamente com a sua sexualidade.

“Ele lida assim, legal, ele sabe o que ele faz, o que não pode fazer em público, ele sabe”.

Outros dois (2) demonstram que ela (pessoa com deficiência) lida de maneira inadequada com a própria sexualidade.

“...ela é muito avançada, ela quer invadir o sinal vermelho...”

A maioria (6 cuidadores) diz que a pessoa cuidada não conversa ou pergunta a respeito da sexualidade.

“Ela não conversa a respeito, nunca falou”

Dois (2) deles acabam dizendo como eles mesmos lidam com a sexualidade da pessoa com deficiência por quem são responsáveis.

“Ah, eu tenho muito medo, sabe, porque ela é muito avançada, ela quer invadir o sinal vermelho...”

E, finalmente, três (3) cuidadores relatam algo que não responde ao que foi perguntado.

5. Síntese dos Resultados

Entre os participantes desta pesquisa, as pessoas com deficiência mental leve foram as que apresentaram os maiores índices de satisfação com a própria qualidade de vida. Apresentaram uma avaliação significativamente superior frente aos domínios psicológico (sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, e espiritualidade, religião e crenças pessoais) e meio ambiente (segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico e transporte), quando comparada à avaliação que seus cuidadores fazem das suas próprias vidas.

Ainda vale destacar que as avaliações que os cuidadores fazem da qualidade de vida das pessoas com deficiência são também mais satisfatórias do que aquelas que fazem a respeito de suas próprias vidas, porém, não superiores às das pessoas por quem são responsáveis.

Analisando os dados dos cuidadores, verifica-se que a média dos índices de sobrecarga apresentados pela população estudada não é elevada (16,8), se comparada com estudos que utilizaram o mesmo instrumento. Isto, possivelmente, se deve ao fato de que, na grande maioria, os cuidadores não se sentem sobrecarregados por cuidarem da pessoa com deficiência mental.

As únicas questões que parecem preocupar estes cuidadores, em geral, são o receio pelo futuro da pessoa por quem são responsáveis, a sensação de que deveriam estar fazendo mais por ela e a certeza de que ela é dependente.

Os fatores idade, renda familiar e tempo de cuidados não interferem significativamente no resultado obtido a partir da Burden Interview, mostrando, mais uma vez, que a baixa sobrecarga apresentada pelos cuidadores desta pesquisa se relaciona com outras questões, como o bem-estar físico avaliado através do domínio físico do WHOQOL-Bref.

Entretanto, o desgaste causado pelo tempo, em anos, durante o qual exercem a função de cuidar, influencia negativamente as avaliações que estes participantes fazem de seu bem-estar físico.

Outro fator que colabora com a insatisfação dos cuidadores com relação a sua própria qualidade de vida é a idade que cada um possui, mais precisamente, no que diz respeito ao seu bem-estar físico e relacionamentos sociais.

Por fim, a renda familiar, nesta pesquisa, mostra-se como o fator que mais se relaciona com a avaliação que os cuidadores fazem da própria vida: quanto maior a renda apresentada, mais satisfeitos se mostram em relação ao seu meio ambiente, porém, os cuidadores que apresentam as rendas familiares mais elevadas da população são os mesmos que demonstram maior insatisfação em relação ao seu bem-estar e suas relações sociais.

No caso das pessoas com deficiência participantes desta pesquisa, o único fator que se apresenta significativamente relacionado com a avaliação que elas fazem de suas próprias vidas é a idade de cada um, que influencia negativamente a satisfação com seus relacionamentos pessoais.

A partir das entrevistas compreende-se que, muitas vezes, é a falta de diálogo, ou entendimento entre cuidador e cuidado que gera inseguranças, medos e desconhecimentos em ambos os lados. O tópico sexualidade foi o que mais se destacou e apresentou maior desconhecimento por parte tanto do cuidador quanto da pessoa com deficiência mental.

V – DISCUSSÃO

1. A população estudada

Para a seleção de 12 das 15 duplas (pessoa com deficiência mental leve e seu cuidador) que participaram desta pesquisa, optou-se por entrar em contato com um Centro de Educação Especial, por ser este o lugar em que se encontra o maior número de pessoas com deficiência mental na cidade de Ribeirão Preto. A busca por este tipo de população em ambientes escolares ou centros especializados é a forma mais utilizada pelos pesquisadores que abordam o tema da deficiência mental (EMERSON; ROBERTSON; WOOD, 2004; GREGORY et al., 2001; KRAEMER; MCINTYRE; BLACHER, 2003; SCHWARTZ et al.; 2004; SCHWARTZ; RABINOVITZ, 2003). As outras três duplas foram indicadas por profissionais que conheciam os objetivos desta pesquisa, que buscava conhecer a percepção das pessoas com deficiência mental leve sobre sua qualidade de vida.

Foram encontrados, na literatura, dois estudos em que os próprios adultos deficientes mentais relataram sua satisfação com alguns aspectos de suas vidas (GREGORY et al., 2001; SCHWARTZ; RABINOVITZ, 2003). Nestas duas pesquisas, a população teve número equilibrado de participantes quanto ao sexo. O mesmo ocorreu neste trabalho, onde participaram oito (8) homens e sete (7) mulheres com deficiência mental, embora o sexo não tenha sido critério de participação quando o projeto foi elaborado. A idade mínima estipulada para a seleção dos participantes desta pesquisa também corrobora

com a faixa das idades mínimas estabelecidas naqueles dois estudos, ou seja, acima de 18 anos.

Schwartz e Rabinovitz (2003) tiveram a população de seu estudo dividida em dois grupos: pessoas com deficiência mental leve (48%) e moderada (52%). 62% de todos eles trabalhavam em contextos protegidos (instituição) e os demais no comércio da cidade. Na presente pesquisa, somente 50% da população trabalham atualmente. Destes, somente um (1) trabalha no comércio, os demais encontram-se em oficinas profissionalizantes ou pedagógicas de um Centro de Educação Especial da cidade. Este dado demonstra a dificuldade de inserção do deficiente no mercado de trabalho no Brasil.

Ao se tratar da questão do trabalho, percebe-se que alguns cuidadores só consideram como trabalho aquilo que é formal ou resulta em um salário, enquanto as próprias pessoas com deficiência mental mostram-se satisfeitas com o que fazem, considerando realmente como trabalho as oficinas pedagógicas que freqüentam na escola (Centro de Educação) e depois recebem algum dinheiro pelas peças que vendem. Talvez isso ocorra porque uma das grandes barreiras quanto à expectativa por parte dos pais está no *status* que o trabalho ou ocupação dará ao filho. (REGEN; ARDORE; HOFFMANN, 1993).

Entre as pessoas que participaram desta pesquisa, a maioria não tem um diagnóstico definido para sua deficiência mental, sendo que seis (6) apresentam Síndrome de Down e um (1) paralisia cerebral atáxica. Em pesquisas que trabalham com familiares / cuidadores de pessoas com deficiência mental, também existe uma grande parcela da população que não

tem diagnóstico definido e, os que o possuem, na maioria das vezes, apresentam Síndrome de Down, Paralisia Cerebral e/ou Autismo (KRAEMER; MCINTYRE; BLACHER, 2003; PRUCHNO; MEEKS, 2004; WALDEN; PISTRANG; JOYCE, 2000; SHU; LUNG; HUANG, 2002). Talvez isso ocorra pela facilidade de diagnóstico e incidência destes quadros clínicos na população e, dificilmente, uma pessoa que os apresente fique sem um diagnóstico fechado. De maneira geral, as pessoas com deficiência participantes desta pesquisa sabem quais as dificuldades que possuem, demonstrando assim a consciência que têm de suas limitações e potencialidades.

Com relação ao grau de escolaridade, somente dois participantes com deficiência não estudam mais e um faz aulas particulares. Todos os outros freqüentam o supletivo em escola especializada. No estudo de Kraemer, McIntyre e Blacher (2003), em que familiares foram entrevistados a respeito da qualidade de vida dos jovens com deficiência mental sob seus cuidados, foi relatado que 85 destes tinham o ensino fundamental completo, porém 103 deles freqüentavam classes especiais. Estes dados demonstram que, independentemente da idade, a permanência em instituições educacionais formais é importante, não só para os familiares como também para pessoas com deficiência.

Quanto aos cuidadores que participaram desta pesquisa, a grande maioria são as próprias mães (73%), fato que muito freqüentemente ocorre em pesquisas na área. O mesmo ocorreu no estudo de Kraemer, McIntyre e Blacher (2003), onde a população de cuidadores é composta por mães em 86% dos participantes, e na pesquisa de Schwartz e Rabinovitz (2003), onde

as mães são 66% dos cuidadores participantes. E, ainda os pesquisadores Shu, Lung e Huang (2002) trabalharam com uma população constituída praticamente por mães (89%). Provavelmente a figura materna apareça como cuidadora em diversas pesquisas, não só em relação a esta população, porque:

“No ambiente doméstico, privado, cabe à mulher a realização de um montante desproporcional de atividades do cuidado. Tradicionalmente os papéis de gênero definem-se em termos em que homens tenham “cuidado com”, já mulheres “cuidem de”. Significa, em outras palavras – a essência do ser mãe é de ser para o outro/ o filho frágil e dependente.” (SANTI, 2003, p. 16)

Ainda nos estudos realizados com cuidadores de pessoas com deficiência mental, a maioria da população participante é casada (WALDEN; PISTRANG; JOYCE, 2000; PRUCHNO; WEEKS, 2004) e apresenta uma idade média próxima a 50 anos (KRAEMER; MCINTYRE; BLANCHER, 2003; WALDEN; PISTRANG; JOYCE, 2000), características que a população desta pesquisa também apresentou.

A escolaridade dos cuidadores não é algo muito explorado nas pesquisas com pessoas com deficiência mental, no entanto, as que apresentam este dado mostram, geralmente, que a maioria da população tem como maior grau de instrução o ensino médio e muito poucos possuem o ensino superior (PRUCHNO; MEEKS, 2004; HASTINGS et al., 2002). Neste estudo, apenas dois (2) cuidadores possuem o ensino superior, todos os outros cursaram até o ensino médio ou somente o fundamental.

2. Os instrumentos utilizados

Para a investigação da qualidade de vida de pessoas com deficiência mental, os pesquisadores têm utilizado dois tipos de instrumentos: entrevistas (GREGORY et al., 2001) e questionários que avaliam a qualidade de vida em geral (SCHWARTZ; RABINOVITZ, 2003). No levantamento bibliográfico, não se encontraram instrumentos (questionários ou escalas) que avaliem especificamente a qualidade de vida geral das pessoas com deficiência mental.

Como já dito anteriormente, neste estudo foram utilizados os dois (2) tipos de instrumento: o questionário que avalia a qualidade de vida geral, em sua forma abreviada (WHOQOL-Bref), e uma entrevista. Este questionário da Organização Mundial de Saúde tem sido amplamente utilizado em pesquisas internacionais que abordam o tema da qualidade de vida. Atualmente, este instrumento (WHOQOL-Bref) tem sido utilizado no Brasil para investigar a qualidade de vida das mais variadas populações: pacientes psiquiátricos (FLECK et al., 2002; CARVALHO et al., 2002); com enfermidades crônicas e/ou terminais (MICHELONE; SANTOS, 2004); que passaram por cirurgias (BITTENCOURT; ALVES FILHO; MAZZALI, 2004; MORENO; LOPES; 2002); e até estudantes universitários (SAUPE; NIETCHE; CESTARI, 2004).

No entanto, em nenhum estudo encontrado até o momento foi utilizado o WHOQOL-Bref com a população de pessoas com deficiência mental, demonstrando o caráter inovador desta pesquisa, bem como sua relevância para a área. Como os objetivos foram alcançados, ou seja, a população estudada compreendeu o propósito do instrumento utilizado, sugere-se a sua

utilização em novos estudos com pessoas com deficiência mental leve, resguardando-se a necessidade de adequações de linguagem aqui realizadas para que a melhor compreensão possível seja alcançada e também para que o instrumento possa realmente ser válido para esta população.

Investigou-se também, neste estudo, a sobrecarga dos cuidadores advinda dos cuidados oferecidos às pessoas com deficiência. Para tanto, utilizou-se a Burden Interview, instrumento recém-validado para o Brasil (SCAZUFCA, 2002), que vem sendo empregado nas pesquisas realizadas com cuidadores somente muito recentemente. Westphal et al. (2005) investigaram, através deste instrumento, a sobrecarga de cuidadores de pacientes com epilepsia; enquanto Garrido e Menezes (2004) mediram o impacto da demência na vida de cuidadores de idosos com este quadro.

3. Qualidade de vida

A qualidade de vida das pessoas com deficiência mental foi avaliada, nesta pesquisa, através de duas perspectivas: a destas pessoas mencionadas e a de seus cuidadores. Além destas avaliações, os cuidadores também avaliaram sua própria qualidade de vida.

Comparando-se os resultados obtidos a partir destas três avaliações, constata-se, com relação à qualidade de vida das pessoas com deficiência, que estas estão mais satisfeitas do que seus cuidadores. Estes, realmente, apresentam-se menos satisfeitos em relação à qualidade de vida das pessoas

sob seus cuidados. Por sua vez, quando avaliam sua própria qualidade de vida, os cuidadores apresentam uma satisfação menor ainda do que aquela das pessoas com deficiência. Assim, em escala de índices de satisfação obtêm-se: índice de satisfação maior com a pessoa com deficiência avaliando sua própria qualidade de vida; índice menor de satisfação, do cuidador, a respeito da qualidade de vida da pessoa cuidada; finalmente, índice menor ainda de satisfação do cuidador a respeito de sua própria qualidade de vida.

As diferenças entre as avaliações da qualidade de vida das pessoas com deficiência mental, feitas por elas próprias e por seus cuidadores, não são estatisticamente significativas, sendo que os dois grupos demonstraram maior e menor satisfação com os aspectos psicológicos e de relacionamento social, respectivamente. No caso das pessoas com deficiência, esta menor satisfação com os relacionamentos sociais manifesta-se naqueles adultos de idade avançada (acima de 27 anos), independentemente da renda familiar. Assim, quanto mais jovem a pessoa com deficiência, mais satisfeita mostra-se com o fator relações sociais. Talvez este dado possa estar associado a uma maior abertura social que ocorre nos dias de hoje em relação à deficiência. A busca por estimulação desde a constatação da deficiência, a inclusão escolar ou o favorecimento da acessibilidade de pessoas com deficiência ao mercado de trabalho são fatos que recentemente chamam a atenção da sociedade e a tornam mais permeável em relação à deficiência.

A mesma associação entre a satisfação com as relações sociais e a idade pode ser constatada quando os cuidadores avaliam sua própria qualidade de vida, porém, este aspecto (relações sociais) é o que mais satisfaz a este grupo, principalmente àqueles cuidadores com idade inferior a 55 anos.

E, no caso dos cuidadores, a maior insatisfação relaciona-se com fatores de seu meio ambiente. Este menor índice de satisfação com os fatores ambientais, por sua vez, está associada à baixa renda familiar (menores que 1,3 salários mínimos por pessoa) apresentada por alguns dos cuidadores. Dado compreensível, pois, na sociedade como um todo, famílias com baixos recursos financeiros possuem dificuldades ambientais como moradia, proteção física e social, cuidados com a saúde e oportunidades de lazer. Assim, este estudo reflete a realidade da maior parte da população existente no país.

Ao se compararem as avaliações que pessoas com deficiência e cuidadores apresentam sobre sua própria qualidade de vida, observam-se diferenças estatisticamente significativas na satisfação dos dois grupos frente aos fatores psicológicos e ambientais, sendo o primeiro grupo (pessoas com deficiência) o mais satisfeito.

Nesta pesquisa, constatou-se que os fatores idade, renda familiar e o tempo medido em anos de oferecimento de cuidados influenciam na satisfação dos cuidadores com a própria qualidade de vida, principalmente em relação ao bem-estar físico e aos relacionamentos sociais. Índices elevados de insatisfação com o próprio bem-estar físico estão associados à idade elevada do cuidador (acima de 55 anos) e também ao maior número de anos em que exerce esta função.

Um dado interessante, que difere das pesquisas realizadas com cuidadores em geral, é o fato de que quanto mais alta é a renda familiar apresentada pelo cuidador (acima de quatro salários mínimos) mais insatisfeito está em relação aos fatores do domínio físico do WHOQOL-Bref. Isto é confirmado por Buscaglia (1993), ao dizer que “o deficiente trará à família

novas exigências que lhe imporão seu preço em tempo e gasto de energia física. A maior parte das famílias, principalmente as mães, consideram esse problema muito sério.” (p. 131) Porém, o contrário é verdadeiro, ou seja, cuidadores de baixa renda familiar apresentam satisfação com seu bem-estar físico. É o que se constatou no decorrer da pesquisa e no contato com estes cuidadores, que não se queixavam com relação a seu bem-estar físico, porque, tendo ou não energia suficiente, respondiam por todas as atividades de apoio necessário à pessoa cuidada.

Quando se trata dos relacionamentos sociais, a associação é a mesma, isto é, cuidadores de baixa renda demonstram maior satisfação. Talvez este fato exista pela busca que estas famílias fazem por apoio/suporte social, necessitando, assim, estabelecer bons relacionamentos e aceitando a ajuda que lhes é oferecida. No que diz respeito à satisfação com as relações sociais, Fávero (2005), em seu estudo com mães de crianças autistas, também obteve que aquelas que contavam com apoio social apresentavam estresse atenuado e maior satisfação no domínio das relações sociais, corroborando assim com os dados aqui apresentados.

Por parte dos cuidadores com alta renda familiar, pode existir ainda relutância em aceitar ou solicitar ajuda. Esta atitude é discutida por Bocchi (2004), que a relaciona com várias causas, como: “medo de que esse ato representaria sinal de fracasso ou inadequação..., superproteção e excesso de cuidados, numa tentativa de amenizar os sentimentos de culpa pelas suas ações ou negligências” (p.118).

A maioria das duplas (pessoa com deficiência - cuidador) concordam com as informações dadas nas entrevistas em relação ao estado de saúde das pessoas com deficiência mental que participaram desta pesquisa. Porém, ao tratarem de assuntos relacionados com a independência, sociabilidade e sexualidade, os relatos diferem, demonstrando alguns conflitos, principalmente no que diz respeito à sexualidade da pessoa com deficiência.

3.1. Estado de saúde

Ao serem questionados quanto ao estado de saúde das pessoas com deficiência, estas pessoas e seus cuidadores concordam que a saúde é boa, mesmo havendo alguns casos que precisam de tratamentos específicos, como hipertireoidismo ou convulsões.

3.2. Independência

Quanto à realização de atividades independentes, observa-se que as pessoas com deficiência, do sexo feminino, são as que mais relatam atividades domésticas como aquelas que realizam sozinhas, enquanto os do sexo masculino descrevem as atividades de cuidados pessoais como as que realizam sem ajuda. Estes dados demonstram a diferenciação que ocorre na educação de ambos os sexos em nossa sociedade, onde as atitudes consideradas domésticas (lavar, passar, cozinhar etc.) são atribuídas à competência da mulher e não ao homem.

Dado interessante é que somente as pessoas que possuem total independência para saírem sozinhas de casa (tomar ônibus, fazer compras)

relatam esta independência. As que não o fazem não consideram que possuem autonomia e relatam ter medo de saírem sozinhas. No entanto, seus cuidadores relatam independência quanto à locomoção, tanto para aqueles que realmente a têm quanto para os que só percorrem itinerários conhecidos. Isto talvez ocorra devido à superproteção por parte dos cuidadores, conforme aponta Glat (1989), que confirma que as pessoas com deficiência mental “são tão protegidas que não aprendem a se virar por conta própria”. (p. 101)

Em relação às atividades de lazer destas pessoas, observa-se mais uma vez esta falta de independência: tanto os cuidadores quanto as próprias pessoas com deficiência participantes desta pesquisa demonstram, em seus relatos, que suas atividades de lazer restringem-se ao ambiente do lar. A maioria delas descreve a atividade de passeio como aquela que preferem fazer, porém sempre acompanhadas.

A necessidade de ajuda (por exemplo, para locomoção) é algo relevante no relato das pessoas com deficiência entrevistadas. Seus cuidadores, porém, afirmam que a maioria delas não precisa de ajuda, tentando, mais uma vez, demonstrar uma independência por parte da pessoa com deficiência, independência que muitas vezes não existe. Pode-se supor que esta atitude se deve a limitações dos próprios cuidadores para promover a autonomia da pessoa por quem são responsáveis. Este fato é discutido por Regen, Ardore e Hoffmann (1993), que afirmam que

“mesmo indivíduos que teriam a possibilidade de desenvolver habilidades e se separar dos pais, são impedidos por não terem sido preparados para isso, quer por necessidade dos pais de mantê-los sob sua dependência, quer por não acreditarem nas suas próprias possibilidades, quer por falta de recursos e apoio em sua comunidade.” (p. 97)

3.3. Sociabilidade

Todas as pessoas com deficiência relatam ter amigos, porém, seus cuidadores dizem que elas consideram a todos seus amigos, sem fazer alguma distinção. Com esta afirmação, os cuidadores querem demonstrar que as pessoas cuidadas não são capazes de discriminar a qualidade de seus relacionamentos. O que se percebe é que tais amigos são os colegas de escola ou trabalho e somente poucos participantes (entre aqueles com deficiência) nomeiam pessoas que estejam fora de seus círculos de relação. Demonstram, assim, que seu raio de relacionamentos é bastante restrito e ter amigos, segundo os padrões esperados, é bem mais complicado. Uma explicação para este acontecimento é dado por Regen, Ardore e Hoffmann (1993), quando afirmam que isto acontece “tanto em função de suas próprias diferenças, como devido a atitudes paternas inadequadas”. Por um outro lado, deve-se pensar em como é importante, para pessoas com deficiência, ter amigos. Segundo Glat (1989), o grupo de colegas adquire uma dimensão especial. Trata-se de um “agregado de indivíduos que compartilham de uma mesma condição que os diferencia dos demais...” (p. 103).

3.4. Sexualidade

Quando o tema é sexualidade, a grande maioria dos participantes com deficiência demonstra muita insegurança e receio ao falar sobre isto. Falam de seus namoros e de sua vontade de namorar e casar; seus cuidadores também falam a este respeito, porém, de uma forma bastante carregada de reprovação,

demonstrando assim a dificuldade em perceber o desenvolvimento físico e emocional que acontece, independentemente do desenvolvimento mental.

O ato sexual é algo com que as pessoas com deficiência entrevistadas nunca tiveram experiência, mas conseguem dar sua opinião a respeito. Esta opinião, porém, é claramente influenciada pelo pensamento de seus cuidadores, demonstrando, mais uma vez, o medo ou a dificuldade que estes últimos possuem para lidar com os impulsos e desejos sexuais das pessoas sob seus cuidados.

Para os cuidadores, o assunto é muito embaraçoso e suas respostas vêm repletas de preconceitos. Somente quatro (4) destes cuidadores conseguem avaliar a forma como as pessoas com deficiência lidam com a própria sexualidade, e dois (2) deles afirmam que é de maneira inadequada. De acordo com Regen, Ardore e Hoffmann (1993) “existe a fantasia de que estas pessoas apresentam impulsos sexuais mais exacerbados... Isto não corresponde à realidade, sendo a sexualidade exacerbada fruto da falta de informações e de orientação adequada”. (p. 84)

Todos os outros cuidadores ou não respondem à pergunta ou dizem que as pessoas com deficiência não falam a respeito de sexo. Alguns, até, explicitamente tentam negar a existência de necessidades sexuais em seus filhos.

Quanto à questão da sexualidade, Regen, Ardore e Hoffmann (1993) até sugerem que os pais prefeririam que os deficientes mentais fossem também deficientes em impulsos sexuais. Cercadas por este tipo de pensamento, as pessoas com deficiência mental “tendem mais para repressão e timidez em seus encontros amorosos. Essa atitude pode ser vista como resultado da

negação da sua sexualidade por aqueles que supostamente deviam orientá-las” (GLAT, 1989, p. 130).

4. Sobrecarga

Ao avaliar a sobrecarga percebida pelos cuidadores, constata-se que o índice médio apresentado pela população estudada é baixo, se comparado a outros estudos que utilizaram o mesmo instrumento. Garrido e Menezes (2004), por exemplo, encontraram uma média moderada de sobrecarga entre cuidadores de idosos com demência. Já no estudo de Westphal et al. (2005), a sobrecarga encontrada em cuidadores de paciente com epilepsia foi considerada de leve a moderada, e, mesmo assim, apresentou índices superiores aos desta pesquisa.

Provavelmente a baixa sobrecarga se deva ao fato de todos os cuidadores desta pesquisa serem parentes próximos da pessoa com deficiência, em sua grande maioria as próprias mães. Na cultura em que se insere esta pesquisa, é difícil para uma mãe admitir que um filho seja um peso, uma sobrecarga em sua vida.

Isto fica mais claro ao verificar-se que os fatores que geram alguma sobrecarga na maioria dos cuidadores desta pesquisa são preocupações que podem ser consideradas normais entre os pais em relação aos seus filhos: o futuro do filho, a dependência que eles têm e a dedicação necessária a eles por parte dos pais.

Bandeira e Barroso (2005), em revisão da literatura a respeito da sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes psiquiátricos, concluíram que, além da sobrecarga relacionada com a sintomatologia da doença e com o excesso de tarefas, os cuidadores demonstraram-se sobrecarregados com a preocupação presente e futura com o bem-estar do paciente, dados estes semelhantes aos deste estudo.

Os índices mais elevados de sobrecarga apresentados pelos participantes também estão associados à insatisfação destes cuidadores com o próprio bem-estar físico, mostrando, mais uma vez, que além da preocupação, os fatores idade e tempo de cuidados são aspectos desgastantes para alguns deles. Dados semelhantes foram encontrados na pesquisa realizada por Garrido e Menezes (2004), onde os maiores índices de sobrecarga estavam relacionados com a pior saúde física e também com maior tempo, medido em anos, em que o cuidador exercia essa função.

VI. ESTUDOS DE CASO

1. *Estudo de Caso 1*

A escolha desta díade se deu pelo fato de se destacar das demais quanto aos seguintes fatores: o cuidador é o único do sexo masculino, o mais velho da população (83 anos) e o que possui a maior renda familiar; os sentimentos e vivências expressos pelos dois participantes (pessoa com deficiência e cuidador) também são bastante peculiares.

1.1. Caracterização

A pessoa com deficiência mental (D1) era um homem de 45 anos de idade, portador de Síndrome de Down. Foi alfabetizado através de aulas particulares e freqüentou a APAE durante 15 anos. Trabalhou durante 3 anos como “office boy interno” na empresa do pai e fez artesanato para vender. Na época da entrevista dizia estar aposentado, pois já trabalhou bastante. Tem dois irmãos casados, que freqüentam a casa.

O cuidador (C1) é seu próprio pai, que tem 83 anos e possui o ensino médio completo. É casado e vive com a esposa e o filho. Sempre foi o cuidador principal e, quando a pesquisa foi realizada, também cuidava da esposa, que teve isquemia e precisava de atenção especial porque não conseguia realizar sozinha suas atividades.

Residem em apartamento próprio, bastante confortável, em local nobre da cidade e possuem uma renda familiar de 17 salários mínimos, o que

correspondia, na época de entrevista, a 5,7 salários mínimos por pessoa da casa.

1.2. Avaliação da Qualidade de Vida

Tabela A. Índices de satisfação correspondentes às avaliações dos participantes C1 e D1, frente aos quatro domínios do WHOQOL-Bref

Domínio	Deficiente	Cuidador por Deficiente	Cuidador
Participante			
Físico	.71	.86	.64
Psicológico	.50	.87	.62
Relações Sociais	.75	.75	.58
Meio Ambiente	.50	.81	.62

A **tabela A** mostra que o cuidador, ao avaliar a qualidade de vida da pessoa com deficiência (Cuidador por Deficiente), apresenta índices superiores à avaliação do próprio D1 e ainda mais elevados do que aquela que apresenta ao avaliar sua própria qualidade de vida (Cuidador). Estes dados diferem do resultado geral do grupo estudado nesta pesquisa, em que a avaliação das pessoas com deficiência é, em sua grande maioria, superior às duas outras avaliações.

Isto indica que, mesmo insatisfeito com sua própria qualidade de vida (se comparada com a avaliação geral dos cuidadores), este cuidador avalia a vida de seu filho de maneira bastante positiva, mais até do que o próprio deficiente, fato que raramente ocorreu no restante da população estudada.

Vale ainda destacar a avaliação rebaixada frente aos domínios do WHOQOL-Bref, apresentada pela pessoa com deficiência mental, significando uma insatisfação com a própria qualidade de vida, o que não é comum entre os

demais participantes desta pesquisa. Esta percepção da própria vida pode vir do fato de que a pessoa com deficiência sente-se bastante sobrecarregada ao se preocupar com a casa e com os pais. Enquanto respondia ao WHOQOL-Bref, fazia alguns comentários expressando cansaço e pesar, como: *“Minha vida é muito ruim porque eu trabalho muito, eu tenho que lavar o meu calção de banho, tenho que guardar as minhas roupas, arrumar a mesa, falar pra empregada lavar o banheiro, cuidar da dona C. (mãe)...”*

Outro indício para esta avaliação rebaixada seria o tempo em que fica sozinho, somente com os pais já de bastante idade. Ele expressa sua solidão com a seguinte frase: *“Eu fico o dia inteiro aqui no meu quarto falando sozinho...”*

1.3. Sobrecarga do Cuidador

O índice de sobrecarga apresentada por este cuidador está entre os mais elevados da população participante – 22 –, sendo o terceiro mais alto, frente a uma média igual a 16.

Como a maioria dos outros participantes, o cuidador “freqüentemente” sente receio pelo futuro do filho e considera que deveria estar fazendo mais por ele. Também, como a maior parte dos cuidadores, “algumas vezes” sente que o filho depende dele, principalmente em relação à locomoção e cuidados com a saúde.

Por outro lado, este cuidador apresenta índices de sobrecarga frente a alguns itens que não caracterizam em geral a sobrecarga da população estudada. Por exemplo, “algumas vezes” ele se sente irritado ou tenso, quando

o filho está por perto e mesmo sente dúvida sobre o que fazer por ele. O fator que se destaca aqui é que o cuidador “sempre” sente que o filho espera ser cuidado pelo pai, como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender.

Outro fato que chama a atenção neste cuidador é o seu envolvimento emocional com a questão do cuidar. Ao responder que “freqüentemente” sente que será incapaz de cuidar por muito mais tempo do filho, ele chorou e disse ter medo do futuro. Esta reação emocional não aconteceu com mais nenhum dos participantes, mostrando que a idade bastante avançada parece estar influenciando o sentimento de sobrecarga deste cuidador.

Apesar de haver tantas particularidades neste caso, as relações estabelecidas entre as avaliações da qualidade de vida, a sobrecarga e os fatores que caracterizam estes participantes foram as mesmas que se apresentaram para toda a população estudada. O índice de satisfação do cuidador com seu bem-estar físico, avaliado pelo WHOQOL-Bref, apresenta uma relação negativa significativa com o seu índice de sobrecarga, sua idade, sua renda familiar e o tempo, em anos, durante o qual exerce a função de cuidar do filho. No mesmo sentido, a idade e a renda deste cuidador relacionam-se também de maneira inversa (negativa) com os fatores ligados ao domínio Relações Sociais do WHOQOL-Bref. E ainda, a renda familiar elevada corresponde a uma satisfação elevada com os aspectos relacionados com o Meio Ambiente.

1.4. Entrevistas

Como todas as outras entrevistas, as realizadas com esta díade ocorreram separadamente, sem que houvesse qualquer interferência dos participantes.

Através da comparação entre os dados obtidos em cada uma das duas entrevistas, observa-se grande coerência entre os fatos relatados por ambos e bastante cumplicidade entre pai e filho (cuidador e cuidado).

Deficiência e Estado de Saúde

Logo no início da entrevista, o cuidador (C1) diz que o filho tem Síndrome de Down, afirmando que ele falará que é mongolóide, porque foi o termo que aprendeu e não aceita outro. Ao ser questionado, a pessoa com deficiência (D1) responde como o pai previa: *“Eu sou mongolóide”*.

O mesmo participante afirma que sua saúde está *“jóiá”* e seu pai relata que o filho nunca precisou fazer tratamento médico, apesar de serem constatados foco e sopro logo ao nascimento. Desde pequeno, sua estimulação sempre foi através do exercício físico e da escola, tendo uma saúde boa hoje em dia.

Independência e Trabalho

Em sua entrevista, o cuidador fala que D1 realiza todas as atividades de vida diária de maneira independente, e também é responsável por algumas tarefas domésticas que realiza com satisfação, segundo o pai; inclusive dando opinião e auxiliando-o, o que é confirmado pelo filho que detalha: *“eu lavo a louça, tiro a mesa...”*

Ele diz que não sai sozinho de casa, e que quando precisa de ajuda pede ao seu pai. C1 explicou, quando entrevistado, que o filho não sai sozinho porque o pai tem receio: “... *ele é completamente ingênuo, não tem defesa, não tem malícia nenhuma...*”. Diz também que quando ele precisa de ajuda é ao pai que recorre.

Como já havia sido relatado pelo pai, D1 pratica esportes desde pequeno, fazendo natação, e, hoje em dia, também frequenta uma academia. Quanto ao filho, em sua entrevista, descreve quais são os esportes que pratica: natação, musculação e tênis.

Ambos, em seus respectivos relatos, concordam que D1 já trabalhou e já fez artesanato para vender, porém, hoje não quer mais trabalhar. Segundo o pai: “Ele diz que está aposentado”; e, o próprio filho diz: “*Não trabalho mais, chega*”.

Quanto ao dinheiro que ganhava trabalhando e ainda ganha do pai, C1 afirma que ele guardava e guarda para gastar somente com sua própria festa de aniversário. Ao ser questionado, D1 não soube responder que uso faz do dinheiro que ganha.

Sociabilidade e Trabalho

Em se tratando de lazer, o filho diz gostar de sair, passear; seu pai relata a mesma coisa, acrescentando que ele gosta de passear com um dos irmãos.

D1 afirma que tem muitos amigos, no clube e na academia e, segundo o pai, todos gostam dele e a todos, de fato, ele considera seus amigos, mas amigo íntimo mesmo, para o pai, é somente o irmão.

Quando questionado a respeito da sexualidade do filho, C1 diz não saber nada, porque *“ele (D1) não conversa a respeito, nunca falou”*. Afirma que o filho nunca namorou e, de acordo com o pai, não há interesse da parte dele: *“Acho que é porque ele não tem convívio com pessoas que falam disso”*.

Em sua entrevista, D1, de fato, não demonstrou muito interesse pela temática, dizendo que não tem namorada e *“é assim que pretende ficar”*, demonstrando pouco conhecimento sobre o assunto sexualidade, quando não consegue responder à pergunta sobre a “transa”.

Como já comentado acima, observa-se grande entendimento entre cuidador e cuidado, o que torna os dados bastante confiáveis. Isto mostra também que há compreensão da realidade em que vive por parte da pessoa com deficiência mental e que não há exageros por parte de seu cuidador.

2. Estudo de Caso 2

Este caso também se destaca entre a população estudada pelo fato do cuidador ser o que apresentou a maior sobrecarga entre os participantes e é o que possui a menor renda familiar (0,3 por pessoa da casa).

2.1. Caracterização

A díade que será apresentada é composta por um jovem adulto com deficiência mental (D2), portador de Síndrome de Down e, na época da entrevista, tinha 28 anos. É alfabetizado e estudou, desde os 11 anos de idade,

em uma escola especializada que atende pessoas com deficiência mental. Nunca trabalhou. Tem duas irmãs, sendo que uma morava na mesma residência que ele, quando a entrevista foi realizada.

Seu cuidador (C2) é sua própria mãe, viúva e com escolaridade de nível fundamental incompleto, que, na época do estudo, estava com 65 anos.

Moravam em um bairro periférico da cidade e possuíam uma renda familiar de 1 salário mínimo, que, dividida pelos três moradores da casa, resultava em 0,33 salário mínimo por pessoa, na ocasião da entrevista.

2.2. Avaliação da Qualidade de Vida

Tabela B. Índices de satisfação correspondentes às avaliações dos participantes C2 e D2, frente aos quatro domínios do WHOQOL-Bref

Participante Domínio	Deficiente	Cuidador por Deficiente	Cuidador
Físico	.82	.64	.79
Psicológico	.67	.70	.71
Relações Sociais	.75	.75	.33
Meio Ambiente	.69	.59	.53

Através da **tabela B** pode-se perceber que a satisfação da pessoa com deficiência mental desta diáde estudada é, em geral, superior nos aspectos relacionados aos domínios Relações Sociais e Meio Ambiente, se comparada com as outras duas avaliações (Cuidador por Deficiente e Cuidador), sendo que a avaliação que a cuidadora faz de sua própria vida, frente aos mesmos dois domínios, é a que demonstra maior insatisfação.

Ao se tratar do domínio físico, isto se inverte: A cuidadora, quando avalia sua própria vida, apresenta maior satisfação frente a este domínio do que

quando avalia a vida de seu filho, porém, a avaliação do próprio D2 permanece superior às outras duas.

Somente no domínio psicológico a satisfação da pessoa com deficiência é a menor e aquela apresentada por sua cuidadora em relação à própria vida é a mais elevada.

Com isso, as avaliações referentes aos aspectos relacionados com o domínio físico seguem o padrão da população estudada. Entretanto, as avaliações aqui apresentadas estão, em geral, abaixo dos valores medianos da mesma população ou coincidem com eles. Somente encontram-se índices de satisfação elevados na avaliação que C2 faz da qualidade de vida de D2, em relação ao domínio relações sociais e naquelas que faz de sua própria vida, relativas aos aspectos dos domínios físico e psicológico.

Sugere-se que as avaliações rebaixadas, ou seja, a insatisfação desta díade com sua qualidade de vida, frente aos aspectos relacionados com o ambiente e os relacionamentos sociais, seja explicada pela renda familiar bastante baixa que apresenta.

2.3. Sobrecarga do Cuidador

Esta cuidadora apresentou o índice de sobrecarga mais elevado entre os participantes desta pesquisa (36), quando o mediano é 16.

Diferente da maioria dos participantes, C2 “sempre” sente-se sobrecarregada devido a vários fatores, tais como: dúvida sobre o que fazer pelo filho, sensação de que deveria estar fazendo mais por ele e que poderia cuidar melhor dele. Também “sempre” sente receio pelo futuro de D2 e que não

tem dinheiro suficiente para cuidar dele. E ainda sente “freqüentemente” que será incapaz de cuidar do filho por muito mais tempo. Por outro lado, ela “nunca” sente-se irritada, tensa, envergonhada ou pouco à vontade quando D2 está por perto.

O índice de satisfação deste cuidador com seus relacionamentos sociais e seu meio ambiente associa-se, negativamente, a sua sobrecarga e, positivamente, à renda familiar que possui. Isto significa que o índice de sobrecarga elevado desta cuidadora e sua baixa renda familiar influenciam a avaliação rebaixada que fez de sua qualidade de vida nos domínios relações sociais e meio ambiente.

2.4. Entrevistas

As entrevistas desta díade foram realizadas na escola onde D2 estuda, porém, em horários e dias diferentes.

Deficiência e Estado de Saúde

Iniciando a entrevista, a mãe diz que o filho é Síndrome de Down, mas que ele não teve diagnóstico através de médicos, foi ela mesma quem descobriu o que ele tinha. Esta informação nunca foi passada para D2, porque a mãe não queria que ele fosse visto como um deficiente: *“Ele teve uma vida assim, sem tristeza, tratando dele como se fosse normal... não foi criado como se fosse um deficiente, como se tivesse um problema qualquer e assim é até hoje”*. O filho, ao ser questionado, de fato não sabe o que possui.

Quanto à saúde, mãe e filho concordam: nunca teve problema algum.

Independência e Trabalho

A cuidadora afirma que o filho faz tudo sozinho, não precisando dela para nada, até “faz café”, porém, a mãe evita por medo que ele se queime utilizando o fogão. Ao ser questionado, D2 confirma que faz café sozinho.

Ele relata também que sai sozinho e vai para todos os lugares sozinho. A mãe diz que ele se locomove sozinho, mas que ela tem muito receio e não o deixa voltar da escola sem alguém para acompanhar, alegando: “...ele até sabe vir sozinho, mas acontece que hoje tá perigoso, levar eles pra um mal caminho não custa, né? Os que são normal é levado, você vê que é, né?”

C2 não obriga o filho a fazer nada como tarefa doméstica, afirma que ele faz porque quer e que ninguém precisa ajudá-lo em nada. D2, ao responder a esta pergunta, diz que ajuda em casa arrumando sua própria cama e que “Ninguém precisa me ajudar, eu faço eu mesmo”.

Como esporte, segundo a mãe, ele pratica natação e gosta de jogar futebol e, de acordo com ele mesmo, já praticou basquete e vôlei e atualmente joga bola e faz natação.

Quanto a trabalhar, a cuidadora afirma que o filho nunca trabalhou ou teve qualquer ganho próprio, ele somente ajuda as pessoas, já D2 diz que trabalha em uma empresa toda vez que é chamado para ajudar e recebia, até um tempo atrás, o renda mínima. Com esse dinheiro gostava de comprar CD e fita.

Sociabilidade e Sexualidade

Como lazer, D2 conta que gosta de ouvir música, de pular carnaval e de cozinhar. A mãe já diz que ele gosta de jogar bola na rua, ouvir música, dançar e ver televisão.

C2 afirma que D2 brinca com qualquer um na rua e ele complementa que os amigos são todos as pessoas que conhece da escola e do bairro onde mora.

Namorada ele diz que tem e que adora namorar e, quanto à transa, pensa que deve acontecer só depois do casamento.

Quando questionada sobre a sexualidade do filho, a mãe relata que ele só fala que quer casar e não pergunta mais nada e ainda diz: *“Esse negócio de namorar é tudo brincadeira. Eu falo: você não pode namorar e ele fala: não, mãe, é brincadeira”*.

Neste caso, percebemos que a sincronia entre cuidador e cuidado não é tão grande como no caso 1, porém, mãe e filho concordam em muitas coisas.

É interessante observar que essa tentativa da mãe em não tratar o filho como uma pessoa com deficiência muitas vezes falha e, por várias vezes, durante a entrevista, ela demonstra que possui a visão do filho como uma pessoa que é diferente das outras. Por exemplo, quando conta que o filho teima em assistir a programas que ela acha inadequados, ela relata: *“Não, não são só eles que são teimoso, os normal também são teimoso...”*

VII. CONCLUSÕES

Eu sou especial.

(Por quê você é especial?)

Porque eu sou chique, rica... (risos) (D15)

Através desta pesquisa, compreendeu-se que aquelas pessoas que possuem deficiência mental leve não são só capazes de falarem da própria vida, mas expressam toda a riqueza dos sentimentos que possuem, apresentando uma visão muito positiva da vida.

Elas percebem suas vidas como tendo qualidade, estão bastante satisfeitas e apresentam uma visão positiva sobre a vida, demonstrando que conhecem e entendem a realidade em que vivem, contradizendo crenças populares e, até mesmo científicas, de que não são capazes de fazê-lo.

Os cuidadores, por sua vez, demonstram sim um certo cansaço físico e algum descontentamento com suas relações pessoais, talvez frutos da existência de uma pessoa com deficiência sob seus cuidados. Porém, esta deficiência apresentada (mental leve) não sobrecarrega suas vidas.

Sabe-se que ao nascer uma criança com deficiência, seja qual for, toda a estrutura familiar se altera, gerando conflitos intensos e crises com fases que, muitas vezes, prolongam-se por toda a vida, como a negação. No entanto, com os dados deste estudo, nota-se que são estas crianças com deficiência que acabam tornando-se os adultos companheiros dos pais ou cuidadores, de repente perdendo-se a noção de quem é dependente de quem.

Fica evidente que o olhar destes cuidadores – pai, mães, tia e irmã – para os adultos com deficiência é um olhar como o daqueles que educam uma criança. Não é muito diferente do olhar de pais de adultos sem deficiência, pois

“filho nunca cresce”. Entretanto, há um receio de ajudar a pessoa com deficiência, sob seus cuidados, a se desenvolver nas áreas da independência e sexualidade. Medo este que vem muito da cultura existente a respeito da deficiência, repleta de preconceitos que os familiares carregam.

No entanto, é claro que mesmo aquelas pessoas com deficiência que têm a sua independência apresentam a necessidade de uma assistência mais concreta e que este papel acaba sendo atribuído a seus familiares mais próximos. As pessoas com deficiência mental são mais vulneráveis e, por isso, inspiram cuidados a mais.

Serão necessárias muitas outras pesquisas para se conhecer mais detalhadamente o que esta pessoa ou este grupo de pessoas pensa realmente, a forma como agem e os seus sentimentos. Mas, por enquanto, sabe-se que elas podem, como qualquer outra pessoa, avaliar suas próprias vidas e expressar seus próprios sentimentos, sem precisarem de porta-vozes. Assim, vê-se a necessidade de novos estudos que dêem voz a estas pessoas, com o desenvolvimento até de instrumentos que captem os mais variados aspectos de suas vidas e sejam adequados às suas necessidades.

Frente a isso, talvez o papel da Psicologia seja ouvir mais estas pessoas, buscando entendê-las e auxiliando a tornarem-se protagonistas de suas próprias vidas. E ainda, ajudar seus familiares-cuidadores desde o momento da notícia da deficiência mental, pois podem surgir, com o passar do tempo, dúvidas e receios que, muitas vezes, desencadeiam angústias desnecessárias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALDERSON, P. Down's syndrome: cost, quality and value of life. **Soc. Sci. Med.**, v.53, n.5, p.627-38, 2001.

ALMEIDA, A. DA C.; LOUREIRO, S.R. Qualidade de vida no pós-TMO. In: Multidisciplinaridade e reforma: temas, práticas e políticas. Ciclo de Saúde Mental, 8, 2000. Ribeirão Preto. **Anais**. Ribeirão Preto: São Francisco Gráfica e Editora, 2000. p. 65-66.

ASSUMPÇÃO JR., F.B. **A família e o deficiente mental**. São Paulo: Ed. Paulinas, 1991, 115 p.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S.M. Sobrecarga das Famílias de Pacientes Psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 54, n. 1, p. 34-46, 2005.

BERGER, K.S. **O Desenvolvimento da Pessoa: Da Infância à Adolescência**. Tradução Dias, F.A.; Calvano, R.S., 5ª Ed. Rio de Janeiro: LTC Editora, 2003, 432p.

BERGLUND, A.L.; ERICSSON, K. Different meanings of quality of life: a comparison between what elderly persons and geriatric staff believe is of importance. **International Journal of Nursing Practice**, v. 9, p. 112-119, 2003.

BIASOLI-ALVES, Z.M.M. A Pesquisa em Psicologia – análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: BIASOLI-ALVES, Z.M.M. e ROMANELLI, G. (Org.). **Diálogos Metodológicos sobre prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. cap. 7, p. 135-158.

BITTENCOURT, Z.Z.L.C.; ALVES FILHO, G.; MAZZALI, M.; SANTOS, N.R. Quality of life in renal transplant patients: impact of a functioning graft. **Rev. Saúde Pública**, v.38, n.5, p.732-734, 2004.

BLEGER, J. **Temas de Psicologia. Entrevistas e Grupos**. São Paulo: Martins Fontes, 1980.

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de uma pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Rev. Lation-am. Enfermagem**, v. 12, n. 1, p. 115-121, 2004.

BOGDAN, R.C.; BIKLEN, S.K. **Investigação qualitativa em educação**. Portugal: Porto Editora, 1991.

BRASIL, F.R.; FORNAZARI, S.A. O comportamento de tomar decisões em adultos com deficiência mental. In: REUNIÃO ANUAL DE PSICOLOGIA, 32, 2002, Florianópolis. **Resumos de Comunicações Científicas**. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Psicologia, 2002, p.209.

BULLINGER, M. Health related quality of life and subjective health. Overview of the status of research for new evaluation criteria in medicine. **Psychother. Psychosom. Med. Psychol.** v. 47, n. 3-4, p.76-91, 1997.

BULLINGER, M.; CACHOVAN, M.; CREUTZIG, A.; DIEHM, C.; GRUSS, J.; HEIDRICH, H.; KIRCHBERGER, I.; LOEPRECHT, H.; ROGATTI, W. Development of an illness-specific instrument for assessment of quality of life in patients with arterial occlusive disease (Peripheral Arterial Occlusive Disease 86 Questionnaire). **Vasa**, v.25, n.1, p.32-40, 1996.

BULLINGER, M.; RAVENS-SIEBERER, U. General principles, methods and areas of application of quality of life research in children. **Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatric**, v.44, n.10, p.391-99, 1995.

BULLINGER, M.; VON MACKENSEN, S.; FISCHER, K.; KHAIR, K.; PETERSEN, C.; RAVENS-SIEBERER, U.; ROCINO A.; SAGNIER, P.; TUSELL J.M.; VAN DEN BERG, M.; VICARIOT, M. Pilot testing of the "Haemo-QoL" quality of life questionnaire for haemophiliac children in six European countries. **Haemophilia**, v.8, p.47-54, 2002. Suplemento 2.

BUONADIO, M.C.; DA SILVA, N.C.B.; AIELLO, L.R. Interação em situação de brincadeira de mães com deficiência mental e seus filhos: uma descrição. In: REUNIÃO ANUAL DE PSICOLOGIA, 32, 2002, Florianópolis. **Resumos de Comunicações Científicas**. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Psicologia, 2002, p.269.

BUSCAGLIA, L.F. **Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento.** Tradução Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1993, 415 p.

CACCIA BAVA, M.C.G.; ALMEIDA, M.C.P. **A meio caminho da integralidade: a assistência à saúde de crianças com paralisia cerebral em Ribeirão Preto.** São Paulo: Escrituras Editora/ CEBRIJ, 1998, 144 p.

CAMPOS, G. M. Estatística Prática para Docentes e Pós-Graduandos. São Paulo, 2001. Disponível em: www.forp.usp.br/restauradora/gmc/gmc_livro/gmc_livro_cap19.html>

CARR, A.J.; GIBSON, B.; ROBINSON, P.G. Is quality of life determined by expectations or experience? **BMJ**, v. 322, p. 1240-1243, 2001.

CARVALHO, V. Enfermagem Fundamental – Predicativos e Implicações. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 5, p. 664-671, 2003.

CARVALHO MC; LIMA LA; GONÇALVES SR; BARBOSA DR; FAGUNDES P. Qualidade de vida: Limitações de aplicação da escala WHOQOL-bref em pacientes psiquiátricos de longa permanência. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.24, p.120-141, 2002. Suplemento 2.

CARVALHO, E.C.; MELO, A.S.; MULLER, M.; CARVALHO, P.B. O Significado de Cuidar para Enfermeiros Oncológicos. **Rev. Pesqui.: cuidado é fundamental**, v. 5, n.1, p. 3346-3352, 2001.

CATTANI, R.B.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004. Disponível em: <www.fen.ufg.br>.

CERQUEIRA, A.T. de A.R.; OLIVEIRA, N.I.L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, p.133-150, 2002.

CUMMINS, R.A. The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. **Journal of Intellectual and Desenvolvimental Disability**, v.26, n.1, p.83-100, 2001.

CUMMINS, R.A. The validity and utility of subjective quality of life: a reply to Hatton and Ager. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 15, p. 261-268, 2002.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre Qualidade de Vida: Revisão da Produção Científica das Universidades Públicas do estado de São Paulo. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v 11, n 4, p 532-538, 2003.

DSM-IV – **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Trad. Dayse Batista. 4^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 830p.

EMERSON, E.; ROBERTSON, J.; WOOD, J. Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 17, p. 77-84, 2004.

FÁVERO, M.A.B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. 2005. 175f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

FIERRO, A. As crianças com atraso mental. In: COLL, C., PALACIOS, J.; MARCHESI, A. (Org.) **Desenvolvimento Psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Cap. 15, p.232-239.

FIGUEIREDO, M.A.C. **Profissionais de saúde e atitudes frente à síndrome da imunodeficiência adquirida: um estudo diferencial com base no modelo afetivo-cognitivo de Fishbein e Ajzen (1975)**. 1994. 72 f. Tese (Livre Docência na área de atuação do psicólogo em instituições) – Departamento de Psicologia e Educação, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994.

FLECK, M.P.A.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.21, n.1, p.19-28, 1999a.

FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Rev. Saúde Pública**, v.33, n.2, p.198-205, 1999b.

FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev. Saúde Pública**, v.34, n.2, p.178-83, 2000.

FLECK, M.P.A.; LIMA, A.F.B.S.; LOUZADA, S.; SCHESTASKI, G.; HENRIQUES, A.; BORGES, V.R.; CAMEY, S.; GRUPO LIDO. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários à saúde. **Revista de Saúde Pública**, v.36, n.4, p. 431-438, 2002.

FOELDVARI, I.; RUPERTO, N.; DRESSLER, F.; HAFNER, R.; KUSTER, R. M.; MICHELS, H.; MINDEN, K.; SCHAUER-PETROWSKAJA, C.; BULLINGER, M.; LANDGRAF, J.M.; HUPPERTZ, H.I.; Paediatric Rheumatology International Tirals Organization. The German version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and tha child Health Questionnaire (CHQ). **Clin. Exp. Rheumatol**, v.19, n.4, p.71-75, 2001. Suplemento 23.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O.P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 57, n. 2-B, p. 427-434, 1999.

GARRIDO, R; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev. de Saúde Pública**, v. 38, n. 6, p. 835-41, 2004.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês**. Depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Livraria AGIR, 1989. 224p.

GREGORY, N.; ROBERTSON, J.; KESSISSOGLOU, S.; EMERSON, E.; HATTON, C. Factors associated with expressed satisfaction among people with intellectual disability receiving residential supports. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 45, n. 4, p. 279-291, 2001.

GRUNFELD, E.; GLOSSOP, R.; McDOWELL, I.; DANBROOK, C. Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. **Canadian Medical Association Journal**, v. 157, n. 8, p. 1101-1105, 1997.

HASTINGS, R.P.; ALLEN, R.; MCDERMOTT, K.; STILL, D. Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 15, p. 269-275, 2002.

HATTON, C.; AGER, A. Quality of life measurement and people with intellectual disabilities: a Reply to Cummins. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 14, p. 195-217, 2002.

HENSEL, E.; ROSE, J.; KROESE, B.S.; BANKS-SMITH, J. Subjective judgements of quality of life: A comparison study between people with a intellectual disability and those without a disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.46, n.2, p.95-107, 2002.

KRAEMER, B.R.; MCINTYRE, L.L.; BLACHER, J. Quality of life for young adults with mental retardation during transition. **Mental Retardation**, v.41, n.4, p.250-262, 2003.

KUHNLE, U.; BULLINGER, M.; SCHWARZ, H.P. The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life. **Eur. J. Pediatr.**, v.155, n.7, p.620-31, 1996.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: E.P.U., 1986. 99p.

MANCUSO, C.A.; PETERSON, M.G.E.; CHARLSON, M.E. Comparing discriminative validity between a disease-specific and a general health scale in patients with moderate asthma. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 54, p. 263-274, 2001.

MEDEIROS, M.M. das C. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide**: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden scale. 1998. 152 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1998.

MICHELONE, A.P.C.; SANTOS, V.L.C.G. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.12, n.6, p.875-883, 2004.

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

MINAYO, M.C.S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262., 1993.

MORENO, A.B.; LOPES, C.S. Quality of life assessment in laryngectomized patients: a systematic review. **Cad. Saúde Pública**, v.18, n.1, p.81-92, 2002.

NÚÑEZ, B. La Família com um hijo com discapadidad: sus conflictos vinculares. **Arch. Argent. Pediatr.**, v. 101, n. 2, p. 133-142, 2003.

O'BRIEN, P.; THESING, A.; TUCK, B.; CAPIE, A. Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v.26, n.1, p.67-82, 2001.

OLIVEIRA, R.G.; SIMIONATO, M.A.W.; NEGRELLI, M.E.D.; MARCON, S.S. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 183-191, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (Coord). **Classificação de Transtornos Mentais e de comportamento da CID-10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas**. Trad. Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993, p. 351.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (Handicaps). Um manual de classificação das conseqüências das doenças (1980)**. 2ª ed. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação, 1995. 204p.

PRUCHNO, R.A.; MEEKS, S. Health-Related Stress, Affect, and Depressive Symptoms Experienced by Caregiving Mothers of Adults With a Developmental Disability. **Psychology and Aging**, v. 19, n. 3, p. 394-401, 2004.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMANN, V.M.B. **Mães e filhos especiais**. Relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), 1993. 137p

SABAZ, M.; CAIRNS, D.R.; LAWSON, J.A.; BLEASEL, A.F.; BYE, A.M.E. The Health-Related Quality of Life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability. **Epilepsy**, v.42, n.5, p.621-28, 2001.

SANTI, L.N. **Cuidando da saúde bucal do filho: o significado para um grupo de mães.** (2003) 173f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

SASSAKI, R.K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? **Revista Nacional de Reabilitação**, ano IX, n. 43, mar./abr., p. 9-10, 2005.

SAUPE, R.; NIETCHE, E.A.; CESTARI, M.E. ; GIORGI, M.D.M.; KRAHL, M. Qualidade de vida dos acadêmicos de enfermagem **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.12, n.4, p.636-642, 2004.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in cares of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SCHALOCK, R.L. Three decades of quality of life. **Focus-on-Autism-and-Other-developmental-Disabilities**, v.15, n.2, p.116-27, 2000.

SCHALOCK, R.L. The concept of quality of life: what we know and do not know. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 48, n. 3, p. 203-216, 2004.

SCHALOCK, R.L.; BONHAM, G.S.; MARCHAND, C.B. Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. **Evaluation and Program Planning**, v.23, p.77-87, 2000.

SCHWARTZ, C.; RABINOVITZ, S. Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 47, n.2, p. 75-84, 2003.

SCHWARTZMAN, L.; MARTIN, G.L.; YU, C.T.; WHITELEY, J. Choice, degree of preference, and happiness indices with persons with intellectual disabilities: A surprising finding. **Education and Training in Developmental Disabilities**, v.39, n.3, p. 265-269, 2004.

SELTZER, M.M.; KRAUSS, M.W. Quality of life of adults with mental retardation/ developmental disabilities who live with family. **Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.**, v.7, n.2, p.105-114, 2001.

SHU, B.C.; LUNG, F.W.; HUANG, C. Mental health of primary family caregivers with children intellectual disability who receive a home care programme. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 46, n. 3, p. 257-263, 2002.

SIGOLO, S.R.R.L.; BIASOLI-ALVES, Z.M.M. Análise de dados de interação mãe-criança: Construção de sistemas de Categorias. In: BIASOLI-ALVES, Z.M.M. E ROMANELLI, G. (Org.). **Diálogos Metodológicos sobre prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. Cap. 5, p. 87-118,.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

SOUZA, LÍCIA BARCELOS. **Organização do trabalho, Qualidade de Vida e Subjetividade**: Um Estudo sobre Representações e Crenças de Profissionais do Campus da USO de Ribeirão Preto. 2001. 326 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Departamento de Psicologia e Educação, Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

STOCKLER, M.R.; OSOBA, D.; COREY, P.; GOODWIN, P.J.; TANNOCK, I.F. Convergent Discriminative, and Predictive Validity of the Prostate Cancer Specific Quality of Life Instrument (PROSQOLI). Assessment and Comparison with Analogous Scales From the EORTC QLQ-C30 and a Trial-Specific Module. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 52, n. 7, p. 653-666, 1999.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. **Psychol Med**, v.28, p.551-8, 1998a.

The WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. **Soc. Sci. Med.**, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998b.

VELANOVICH, V. The quality of quality of life studies in general surgical journals. **J. Am. Coll. Surg.**, v.193, p.288-96, 2001.

VICKERY, C.W.; BLAZEY, J.M.; CONROY, T.; ARRARAS, J.; SEZER, O.; KOLLER, M.; ROSEMEYER, D.; JOHNSON, C.D.; ALDERSON, D. Development of EORTC disease-specific quality of life module for use in patients with gastric cancer. **European Journal of Cancer**, v. 37, p. 966-971, 2001.

WALDEN, S.; PISTRANG, N.; JOYCE, T. Parents of adults with intellectual disabilities: Quality of life and experiences of caring. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 13, p. 62-76, 2000.

WALSH, P.N. 3rd annual conference of EASPD: 'Looking to a positive future – the best quality of life for ageing people with intellectual disabilities'. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 46, n. 4, p. 361-363, 2002

WALSH, P.N.; HELLER, T.; SCHURF, N. VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-de; VALK, H. Healthy ageing – adults with intellectual disabilities: women's health and related issues. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 14, p. 195-217, 2001.

WESTPHAL, A.C.; ALONSO, N.B.; SILVA, T.I.; AZEVEDO, A.M.; CABOCLO, L.O.S.F.; GARZON, E.; SAKAMOTO, A.C.; YACUBIAN, E.M.T. Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. **J Epilepsy Clin Neurophysiol**, v.11, n.2, p.71-76, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International classification of functioning, disability and health**, Geneva: WHO, 2001. 299p.

YOUNOSSY, Z.M.; GUYATT, G. Quality-of-life assessments and chronic liver disease. **The American Journal of Gastroenterology**, v.93, n.7, p.1037-1042, 1998.

ANEXOS

ANEXO 1

WHOQOL – ABREVIADO

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

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

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

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

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

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

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

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

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

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

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

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você	1	2	3	4	5

	está com o apoio que você recebe de seus amigos?					
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

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

		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito Freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO 2
WHOQOL – ABREVIADO
(Adaptado - Cuidador)

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito da qualidade de vida, saúde e outras áreas da vida de _____. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente os valores, aspirações, prazeres e preocupações dele(a). Nós estamos perguntando o que você acha da vida dele(a), tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	Médio	muito	completamente
N* recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

*** N: Nome do Deficiente Mental**

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

	nada	muito pouco	Médio	muito	completamente
N* recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se N* não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria a qualidade de vida de N*?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com a saúde dele?	1	2	3	4	5

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

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que a dor (física) de N* o impede de fazer o que ele(a) precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto N* precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto N* aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida N* acha que a vida dele(a) tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto N* consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) N* se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o ambiente físico de N* (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

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

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	N* tem energia suficiente	1	2	3	4	5

	para o dia-a-dia dele(a)?					
11	N* é capaz de aceitar a aparência física dele(a)?	1	2	3	4	5
12	N* tem dinheiro suficiente para satisfazer as necessidades dele(a)?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para N* estão as informações que ele(a) precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida N* tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** N* se sentiu a respeito de vários aspectos da vida dele(a) nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você acha que N* é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com o sono dele(a)?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com a capacidade dele(a) de desempenhar as atividades do dia-a-dia dele(a)?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com a capacidade dele(a) para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com ele mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com as relações pessoais dele(a) (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com a vida sexual dele(a)?	1	2	3	4	5

22	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com o apoio que ele(a) recebe de amigos dele(a)?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com o acesso dele(a) aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você acha que N* está com o meio de transporte dele(a)?	1	2	3	4	5

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

		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito Freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você acha que N* tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

*** N: Nome do Deficiente Mental**

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO 3

Adequações – WHOQOL-Bref

1. Neste questionário, a resposta é dada a partir de 5 escalas (a, b, c, d, e) de cinco pontos:

- a. Muito ruim / Ruim / Nem ruim nem bom(a) / Bom(a) / Muito bom(a)
- b. Muito insatisfeito / Insatisfeito / Nem satisfeito nem insatisfeito / Satisfeito / Muito satisfeito
- c. Nada / Muito pouco / Mais ou menos / Bastante / Extremamente
- d. Nada / Muito pouco / Médio / Muito / Completamente
- e. Nunca / Algumas vezes / Frequentemente / Muito frequentemente / Sempre

Os termos “muito ruim”, “nada” e “nunca” são bem compreendidos; já o termo “**muito insatisfeito**”, na maioria das vezes, precisa ser substituído por “**muito ruim**” ou “**nada**”.

O termo “**insatisfeito**” é pouco compreendido, sendo necessário utilizar “**ruim**” ou “**muito pouco**”.

Todos os termos que se referem à avaliação mediana, como: “**nem ruim nem bom(a)**”, “**nem satisfeito nem insatisfeito**”, “**médio**” e “**frequentemente**” precisam ser substituídos por “**mais ou menos**”.

“**Bom(a)**”, “**bastante**” e “**muito**” são normalmente utilizados, porém, os termos “**satisfeito**” e “**muito frequentemente**”, em muitos casos, não são compreendidos, sendo trocados por “**bom**”, “**muito**”, “**bastante**” ou ainda “**feliz**”.

Para indicar uma avaliação positiva extrema, os termos **“extremamente”** e **“completamente”**, para serem compreendidos, precisam ser substituídos por **“muitão”** ou **“muito muito”**.

As perguntas deste questionário, muitas vezes, também precisam de adaptações.

2. Em primeiro lugar, as questões, para serem compreendidas, devem ser feitas na forma direta:

A questão **“O quanto você aproveita a vida?”** é melhor compreendida quando se pergunta **“Você aproveita a vida?”**.

A pergunta **“Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?”** deve ser feita da seguinte maneira – **“Você se sente seguro(a) em sua vida diária?”**.

“Quão saudável é o seu ambiente físico?” precisa ser substituída por **“O seu ambiente físico é saudável?”**.

Substitui-se, muito freqüentemente, a questão **“Quão bem você é capaz de se locomover”** por **“Você é capaz de se locomover bem?”**.

Quando retiramos os advérbios **“quanto”** e **“quão”** das questões a idéia fica mais clara, facilitando a compreensão do aspecto da vida que está sendo investigado. A noção de quantidade e modo, que é dada por essas palavras e que é importante para que as respostas sejam dadas dentro de uma escala, é retomada quando a pesquisadora repete os termos que compõem a escala correspondente.

3. O termo **“quão satisfeito”** também é pouco compreendido pelos participantes da pesquisa. Em grande parte dos casos ele é trocado pela palavra **“feliz”**.

“Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?” necessita de uma adaptação: **“Você está feliz com o seu sono?”**.

Quando o termo **“satisfeito”** é compreendido pelo participante, basta que se omita o advérbio **“quão”**.

“Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?” passa a ser **“Você está satisfeito(a) consigo mesmo?”**.

ANEXO 4

ROTEIRO DE ENTREVISTA*

(DEFICIENTES)

Dados Pessoais

Data de nascimento
 Estado Civil
 Estuda?
 Em que série você está?
 Frequenta alguma instituição?
 Qual?
 Quanto tempo faz?
 Frequentou alguma outra instituição?
 Por quanto tempo?

Deficiência

Como se chama o que você tem?
 Como está sua saúde?
 Tem algum problema de saúde?
 (Se sim) Faz algum tratamento para a doença?
 Fez algum tratamento para outra doença?

Independência/ Trabalho/ Educação

O que você faz sozinho(a)?
 Faz algum esporte? (Jogar bola, nadar, correr...)
 Sai sozinho(a)?
 Ajuda em casa?
 Alguém te ajuda sempre?
 Quem ajuda você?
 O que acha de alguém ajudar você sempre?
 Você trabalha?
 (Se sim) O que acha do seu trabalho?
 Você ganha dinheiro?
 O que faz com o dinheiro que ganha?
 (Se não) Gostaria de trabalhar?

Convívio social/ Sexualidade

Com quem mora?
 O que você gosta de fazer?
 O que você faz?
 () Joga bola () Passeia () Sai com amigos () Vai ao clube () Outros
 Tem amigos?
 Quantos?
 Onde conheceu?
 Tem namorada(o)?
 Gostaria de ter?
 O que acha do namoro?
 Você transa?
 Já transou?
 O que você acha da transa?

* Linguagem facilitada

ANEXO 5

ROTEIRO DE ENTREVISTA

(CUIDADORES)

Dados Pessoais

Data de nascimento
Grau de instrução
Estado Civil
Grau de parentesco ou proximidade
Renda familiar (quantas pessoas da família contribuem e quantas dependem do dinheiro)

Deficiência

Qual é a deficiência que ele(a) possui?
Sabe o diagnóstico?
Foi estimulado(a)?
Faz ou fez algum tratamento específico?
Possui algum problema de saúde?
Como está a saúde dele(a)?

Independência/ Trabalho/ Educação

Quais as atividades que ele(a) realiza sozinho?
Pratica algum esporte?
Locomove-se sozinho(a)?
É responsável por alguma tarefa doméstica?
Precisa de ajuda constante?
O que ele(a) pensa disso?
Quem o ajuda?
Ele(a) trabalha?
(Se sim) O que pensa do trabalho?
Recebe salário?
Tem algum ganho próprio?
O que faz com o dinheiro que ganha?
(Se não) Gostaria de trabalhar?
Ele(a) estuda?
Qual o grau de instrução?
Freqüenta alguma instituição?
Qual instituição?
Há quanto tempo?
Freqüentou outra instituição?
Por quanto tempo?

Convívio social/ Sexualidade

Com quem ele(a) mora?
Quais as atividades de lazer que ele(a) realiza?
Ele(a) possui amigos?
Quantos?
Onde conheceu?
Tem namorada(o)?
Gostaria de ter?
O que pensa a respeito do namoro?
Como lida com sua sexualidade?

ANEXO 6

BURDEN INTERVIEW

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

** No texto, S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.*

		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele(a) necessita?					
2	O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?					
3	O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4	O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?					
5	O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?					
6	O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
7	O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?					
8	O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?					
9	O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?					
10	O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?					
11	O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?					

		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Freqüentemente	Sempre
12	O Sr/Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?					
13	O Sr/Sra não se sente à vontade de Ter visitas em casa, por causa de S?					
14	O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele(a), como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?					
15	O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?					
16	O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?					
17	O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?					
18	O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?					
19	O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?					
20	O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?					
21	O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?					
22	De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S? **	Nem um pouco	Um pouco	Moderadamente	Muito	Extremamente

** Neste item as respostas são: **nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.**

ANEXO 7

Estabelecimento e Definição de Categorias

Foram estabelecidas categorias de respostas para três (03) questões do roteiro de entrevista realizada com as pessoas com deficiência.

O primeiro passo do procedimento de identificação das categorias implicou na listagem de todas as respostas dadas por todas as pessoas com deficiência a cada uma das questões. A seguir, para cada questão, as respostas específicas foram analisadas, procurando-se identificar os diversos aspectos a que elas se referiam. Foram, então, estabelecidas tantas categorias quanto o número de aspectos identificados.

Como se chama o que você tem?

Nomeação da deficiência: Respostas que focalizam o nome do quadro clínico ou outra designação (mongolóide, especial) como explicação para a deficiência que possui. (6)

Exemplo: *“Eu sou Down...”*

“Eu sou mongolóide.”

“Eu nasci especial”

Descrição das dificuldades: Respostas em que as pessoas com deficiência nomeiam as dificuldades (problema na cabeça, atraso mental etc.) que possuem. (4)

Exemplo: *“Eu tenho problema na cabeça...”*

Negação da dificuldade: Respostas em que a pessoa com deficiência informa não ter qualquer dificuldade. (1)

Exemplo: *“Eu não tenho nada, eu não tenho problema nenhum.”*

Não responde: Respostas em que a pessoa com deficiência não responde à pergunta dando outro tipo de resposta ou simplesmente ficando em silêncio. (5)

O que você faz sozinho?

Descrição de atividades domésticas: Respostas em que a pessoa com deficiência descreve atividades como lavar roupa, lavar louça e limpar a casa como aquelas que são realizadas de maneira independente por ela.

Exemplo: “... *lavo a roupa, a louça, limpo a casa...*”

Descrição de atividades de vida diária: Respostas em que a pessoa com deficiência verbaliza hábitos de higiene, como tomar banho e escovar os dentes; e de cuidados pessoais como comer e trocar-se, como aquelas que são realizadas de maneira independente.

Exemplo: “... *tomo banho, como, me troco...*”

Respostas generalizadas: Respostas que não incluem relato de nenhuma atividade específica. Exemplo: “*Faço tudo.*”

O que faz com o dinheiro que ganha?

Uso próprio: Respostas em que a pessoa com deficiência relata que usa o dinheiro consigo mesma, comprando / pagando coisas para si ou guardando.

Exemplos: “*Com esse dinheiro dá pra cortar o cabelo, dá pra comprar um tênis, uma roupa.*”

“*Eu compro Cd, ou senão eu guardo pra comprar um novo computador, que eu tô precisando, né, tá fazendo falta pra mim.*”

Uso com a própria casa:

Exemplo: “*É... pra pagar água e luz...*”

O mesmo procedimento para o estabelecimento de categorias foi utilizado a partir das entrevistas realizadas com cuidadores, sendo, assim, obtidas categorias de respostas para quatro (04) questões do respectivo roteiro de entrevista.

Qual é a deficiência que ele(a) possui?

Nomeação da deficiência: Respostas em que os cuidadores dão uma explicação para a deficiência da pessoa cuidada que pode ou não incluir o nome do quadro clínico.

Exemplos: *“Síndrome de Down”*.

“Ó, o diagnóstico foi paralisia cerebral atáxica de grau leve”.

Descrição das dificuldades: Respostas em que os cuidadores nomeiam as dificuldades (aprendizagem, na autonomia etc.) que a pessoa com deficiência possui.

Exemplo: *“...acho que ele tem uma deficiência na autonomia...”*

Etiologia do problema: Respostas que fornecem explicação sobre a causa do problema.

Exemplo: *“... devido à falta de oxigenação na hora em que ele nasceu, atrasou a hora de nascer e deu atraso mental.”*

Apresenta desconhecimento: Respostas em que o cuidador demonstra que desconhece qual é a deficiência ou diagnóstico que a pessoa cuidada possui.

Exemplo: *“É isso que não descobre, eu não sei.”*

Quais as atividades que ele(a) realiza sozinho?

Descrição de atividades domésticas: Respostas em que o cuidador descreve atividades como lavar roupa, limpar a casa e arrumar a cozinha, como aquelas que são realizadas de maneira independente pelo deficiente.

Exemplo: *“...aqui ela, se deixar, ela lava roupa, ela limpa a casa, arruma a cozinha, até comida, se deixar, ela faz.”*

Descrição de atividades de cuidados pessoais: Respostas em que o cuidador descreve atividades como tomar banho, escovar os dentes e fazer a

barba, como aquelas que são realizadas de maneira independente pelo deficiente.

Exemplo: *“Ah, ela toma banho, escova os dentes, ela tem a higiene dela.”*

Resposta generalizada: Respostas em que o cuidador não relata atividade específica, que a pessoa cuidada faz tudo sozinha.

Exemplo: *“Ah, tudo né.”*

Descrição de outras atividades: Respostas em que o cuidador descreve atividades diferentes das relacionadas nas categorias anteriores.

Exemplo: *“Adora cuidar de criação, adora animais, adora criança pequena, você dá um nenenzinho na mão dela, ela cuida direitinho.”*

O que faz com o dinheiro que ganha(va)?

Uso próprio: Respostas em que o cuidador relata que o deficiente usa o dinheiro consigo mesmo, comprando / pagando coisas para si ou guardando com ele.

Exemplos: *“Ele quer comprar Cd. Ou comprar Cd, ou lanche do McDonal’s. O dinheiro dele é pra isso, é só pra isso.”*

“Guarda, guarda. Muito difícil, preciso fazer isso pra ela gastar...”

Guarda: Respostas em que o cuidador relata que o dinheiro é guardado por ele (cuidador). Exemplo: *“A gente tá guardando o dinheiro pra ele.”*

Não responde: O cuidador não responde à pergunta permanecendo em silêncio.

Como lida com sua sexualidade?

Adequadamente: Respostas em que o cuidador relata que a pessoa com deficiência conhece sua própria sexualidade e lida bem com ela.

Exemplo: *“Ele lida bem, ele sabe o que ele faz, o que não pode fazer em público ele sabe...”*

Inadequadamente: Respostas em que o cuidador relata que a pessoa com deficiência age de forma errada, em se tratando de sexualidade, sendo “avançada demais” ou “sonhadora”.

Exemplo: *“Ah, eu tenho muito medo, porque ela é muito avançada, ela quer invadir o sinal vermelho, sabe, então eu fiquei preocupada com esse namoro dela.”*

Não fala a respeito: Respostas em que o cuidador demonstra que o assunto sexualidade não é abordado pela pessoa com deficiência, por nunca ter tido experiência nenhuma ou não conversar a respeito.

Exemplos: *“Ele não conversa a respeito, nunca falou. Nós também nunca perguntamos isso a ele.”*

“Olha, ele nunca perguntou nada, nós nunca falamos. Ele tinha o namoro dele, beijava, tudo, mas nunca falou nada.”

Como o cuidador lida: Respostas em que o cuidador demonstra a sua própria forma de lidar com a sexualidade da pessoa com deficiência por quem é responsável.

Exemplo: *“A parte sexual é que eu nunca dei força, ... eu não teria condições emocionais nem nada pra estar assumindo uma outra família, infelizmente eu não estou tão evoluída pra isso não.”*

Não responde: O cuidador fornece outras informações que não correspondem ao que foi perguntado.

Exemplo: *“Entende, né, mas assim, ela não... eu converso, ..., mas ela é tão assim, né, simples, né, que pode cair, né.”*

ANEXO 8

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(CUIDADOR)

Meu nome é Fernanda Saviani, estou realizando a pesquisa “O impacto da deficiência mental leve na qualidade de vida dos próprios deficientes e de seus cuidadores” com a orientação da Profª Drª Eucia Beatriz Lopes Petean – CRP nº 6.572.

Esta pesquisa tem o objetivo de conhecer o que o(a) Sr(a) acha de sua qualidade de vida e da qualidade de vida da pessoa por quem é responsável.

Para saber isso, o(a) Sr(a) precisa responder a dois questionários e a uma entrevista em um primeiro encontro e, em um segundo encontro, responder novamente um dos questionários. A entrevista será gravada em fita cassete, para depois poder ser transcrita (escrita).

Ninguém saberá que o(a) Sr(a) participaram da pesquisa.

Consentimento

Eu _____ abaixo-assinado, tendo sido devidamente esclarecido sobre todas as condições da pesquisa de que sou participante, declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e das condições que me foram assegurados, a seguir relacionados:

1. A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com a pesquisa e o tratamento a que serei submetido.
2. A liberdade de retirar o meu consentimento e deixar de participar do estudo, a qualquer momento, sem que isso me traga qualquer prejuízo.

3. A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada à minha privacidade.
4. O compromisso de que me será prestada informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade de continuar dele participando.
5. A certeza de que não terei nenhum gasto para participar desta pesquisa.
6. E de que não receberei nenhum tipo de pagamento por parte das pesquisadoras.

Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto a minha vontade em participar do referido projeto.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Responsável pela pesquisa
Fernanda Saviani
CRP 70.186

Participante da pesquisa

Telefone para contato: (16) 602-3767

ANEXO 9**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****(DEFICIENTE)**

Meu nome é Fernanda Saviani, estou realizando a pesquisa “O impacto da deficiência mental leve na qualidade de vida dos próprios deficientes e de seus cuidadores” com a orientação da Profª Drª Eucia Beatriz Lopes Petean – CRP nº 6.572.

Esta pesquisa tem o objetivo de conhecer o que você acha de sua qualidade de vida.

Para saber isso, você precisa responder a um questionário e a uma entrevista. A entrevista será gravada em fita cassete, para depois poder ser transcrita (escrita).

Ninguém saberá que você participou da pesquisa.

Consentimento

Eu _____ abaixo-assinado, tendo sido devidamente esclarecido sobre todas as condições da pesquisa de que sou participante, declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e das condições que me foram assegurados, a seguir relacionados:

1. A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com a pesquisa e o tratamento a que serei submetido.
2. A liberdade de retirar o meu consentimento e deixar de participar do estudo, a qualquer momento, sem que isso me traga qualquer prejuízo.

3. A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada à minha privacidade.
4. O compromisso de que me será prestada informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade de continuar dele participando.
5. A certeza de que não terei nenhum gasto para participar desta pesquisa.
6. E de que não receberei nenhum tipo de pagamento por parte das pesquisadoras.

Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto a minha vontade em participar do referido projeto.

Ribeirão Preto, _____de_____de_____.

Responsável pela pesquisa
Fernanda Saviani
CRP nº 70.186

Responsável pelo DM

Participante da pesquisa

Telefone para contato: (16) 602-3767

ANEXO 10

Diagnósticos apresentados no quadro de caracterização das pessoas com deficiência mental participantes desta pesquisa

Síndrome de Down – é uma síndrome causada pela trissomia do cromossomo 21. Os indivíduos com Síndrome de Down têm certas características faciais específicas: língua espessa, fâcies arredondada, olhos puxados. Assim como mãos, pés e impressões digitais diferentes, problemas de audição, anomalias cardíacas, musculatura fraca e baixa estatura. Muitos têm um temperamento excepcionalmente doce. Em termos de desenvolvimento neurológico, quase todos os indivíduos com síndrome de Down experienciam lentidão mental. (BERGER, 2003)

Paralisia cerebral – “Distúrbio do movimento e/ou da postura, persistente mas não invariável, aparecendo nos primeiros anos de vida devido a distúrbio não progressivo do cérebro, conseqüente à interferência no seu desenvolvimento”. Tipo atáxica: tem com traço fundamental a deficiência no equilíbrio, na percepção do espaço e na descoordenação dos movimentos e, na maioria dos casos, as crianças são hipotônicas. (CACCIA BAVA; ALMEIDA, 1998)

Atraso cognitivo – Como já citado nesta pesquisa, segundo a Organização Mundial de Saúde (1995), as deficiências de inteligência incluem perturbações do ritmo e do grau de desenvolvimento das funções cognitivas, tais como percepção, atenção, memória e pensamento, assim como a sua deteriorização, em conseqüência de processos patológicos.