

JANINE REIS TAVARES PEREIRA

QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL: UM
ESTUDO COM QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA - QQV

Belo Horizonte

2006

JANINE REIS TAVARES PEREIRA

QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL: UM
ESTUDO COM QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA - QQV

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado
da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas,
da Universidade Federal de Minas Gerais, como
requisito parcial à obtenção do grau de mestre
em Psicologia

Área de concentração: Psicologia do
Desenvolvimento

Orientadora: Prof^a Dr^a Therezinha Vieira

Belo Horizonte

Faculdade de Ciências Humanas e Letras

Universidade Federal de Minas Gerais

2006

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL: UM
ESTUDO COM O QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA - QQV

JANINE REIS TAVARES PEREIRA

Orientadora: Profª Drª Therezinha Vieira

Banca de avaliação:

Profª Drª Therezinha Vieira – Orientadora - UFMG

Profª Drª Priscila Augusta Lima - UFMG

Profª Drª Neide Cordeiro Magalhães - UFJF

*À minha família: pais, irmãos, ao
Ricardo e à Helena*

*Aos alunos da ALAE e seus
“discretos bater de asas...”, fonte de
inspiração sempre.*

Agradecimentos

Este trabalho é o resultado de esforço e empenho coletivos.

Agradeço a Deus pela vida e sua constante renovação;

À minha família: meus pais, Walter e Sileida; irmãos André, Felipe e Amanda; pelo incentivo e por possibilitar a concretização deste trabalho;

Ao Ricardo, companheiro dedicado, grande incentivador e responsável pelo maior presente que já recebi;

À Helena, expressão de pura vitalidade e energia, força e fragilidade, por me revelar a importância da luta diária por cada pequena conquista; pelo sorriso, olhar doce, pela força que transmite e por tornar esta tarefa mais suave;

Aos amigos que torceram por mim e colaboraram com a realização deste trabalho.

Em especial, agradeço aos amigos Sílvia, Rafael, Daniel, Aline, Leandro, Júlia e Talita. Este trabalho não seria possível sem o apoio especial de vocês!

À Alana e Eliane, companheiras de longas jornadas, presentes nas idas, vindas e reviravoltas da minha trajetória em BH.

À prof^a Dr^a Therezinha Vieira pelo respeito ao trabalho desenvolvido e importantes contribuições;

Às professoras Neide Cordeiro Magalhães e Priscila Augusta Lima pela disponibilidade e enriquecimento do trabalho;

À Associação de Livre Apoio ao Excepcional – ALAE – pela dignidade de seu trabalho, pela oportunidade de aprendizagem; a Luis Gonzaga Chafi Hallack e Jovita Cupertino Hallack pela perseverança e obstinação; a todos os companheiros de trabalho por contribuírem para meu desenvolvimento profissional e, principalmente, aos alunos da ALAE pela espontaneidade e pelo sorriso.

“Mire e veja: o importante e bonito, do mundo, é isto: que as pessoas não estão sempre iguais, ainda não foram terminadas – mas que elas vão sempre mudando. Afinam ou desafinam”. (João Guimarães Rosa em Grande Sertão Veredas, pág 21).

Resumo

O presente trabalho buscou avaliar a qualidade de vida de pessoas com deficiência mental. A amostra consistiu de 15 pessoas (10 mulheres e 5 homens), com média de idade de 26,8 anos. Os dados desta pesquisa foram coletados através da aplicação da primeira versão em língua portuguesa do Questionário de Qualidade de Vida – QQV. Os sujeitos foram indagados sobre sua Satisfação com a vida, Produtividade, Independência e Participação Social. Foi possível identificar que o percentil médio mais elevado foi alcançado na escala de Satisfação (73,6), seguido da avaliação da participação social (52,8) e Produtividade (43,73). O desempenho mais baixo foi encontrado na avaliação do domínio Independência (12,8). Além disso, observamos que os participantes compreenderam o questionário e responderam de forma adequada às questões feitas. Diante disso, a análise nos permitiu dizer da necessidade de se investir no contexto social destes indivíduos, sobretudo na promoção de independência dos mesmos, contribuindo, desta forma, para a Qualidade de Vida das pessoas com deficiência mental.

Palavras-chaves: Qualidade de vida, pessoas com deficiência mental, Questionário de Qualidade de Vida - QQV

Abstract

The objective of this study was the evaluation of the quality of life of the people with mental deficiency. The sample consisted of 15 individuals (10 women and 5 men), with an average age of 26,8 years. The data of this research were obtained from the submission of the first version for the Quality of Life Questionnaire – QoL.Q in Portuguese language. The subjects were asked about their Satisfaction with Life, Productivity, Independence and Social Participation. It was possible to identify that the highest mean percentile achieved by the subjects happened in the Satisfaction scale (73,6), followed by the Social Participation Evaluation (52,8), and Productivity (43,73). The lowest performance was found in the evaluation of the management of the Independence (12,8). Furthermore, we noticed that the participants understood the questionnaire and answered properly to its questions. Hence, the analysis allow us to say that there is a need for investments in the social context of these individuals, mostly in the promotion of their independence, enhancing, therefore, the Quality of Life of the people with mental deficiency.

Key words: Quality of Life, people with mental deficiency, Quality of Life Questionnaire – QoL.Q

Listas de tabelas

	<i>Página</i>
Tabela 1 – Indicadores para os domínios em Qualidade de Vida	53

Lista de quadros

	<i>Página</i>
Quadro nº 1 – Etiopatias da Deficiência Mental	27
Quadro nº 2 – Descrição da Amostra por sexo	66
Quadro nº 3 - Descrição da Amostra segundo nível sócio econômico	66

Lista de gráficos

	<i>Página</i>
Gráfico 1 - Média de desempenho dos sujeitos nos domínios investigados no QQV	72
Gráfico 2 – Desempenho dos sujeitos no domínio Satisfação	73
Gráfico 3 – Desempenho dos sujeitos no domínio Produtividade	74
Gráfico 4 – Desempenho dos sujeitos no domínio Independência	76
Gráfico 5 - Desempenho dos sujeitos no domínio Participação Social	77
Gráfico 6 - Desempenho dos sujeitos no Questionário de Qualidade de Vida	79

SUMÁRIO

	<i>Página</i>
Introdução	14
Capítulo 1 – Sobre a Deficiência Mental	19
1.1 – Definição de Deficiência Mental.....	19
1.2 – Classificação de Deficiência Mental.....	22
1.3 – Etiologia da Deficiência Mental.....	26
Capítulo 2 – Sobre o Desenvolvimento Humano e Deficiência Mental	30
2.1 – As contribuições de Vygotsky.....	30
2.2 – As contribuições da Teoria Ecológica.....	33
2.3 – As contribuições da Teoria do Curso da Vida.....	38
Capítulo 3 – Qualidade de Vida	47
3.1 – O Conceito de Qualidade de Vida.....	47
3.2 – Os Domínios e Indicadores de Qualidade de Vida.....	51
3.3 – Fatores Contextuais e Qualidade de Vida.....	56
3.4 – Avaliação de Qualidade de Vida de Pessoas com Deficiência Mental.....	61
3.4.1 – Propriedades Psicométricas do Questionário de Qualidade de Vida.....	63
Capítulo 4 - Metodologia	65
4.1 Participantes.....	65
4.1.1 – Características da Amostra.....	66
4.2 – Instrumento.....	67

4.2.1 – Sobre o Teste RAVEN.....	67
4.2.2 – Sobre o questionário de Qualidade de Vida.....	67
4.3 – Procedimentos.....	68
4.3.1 – Tradução do Questionário de Qualidade de Vida.....	68
4.3.2 – Coleta de dados.....	68
4.3.3 – Procedimentos de análise de dados.....	69
Capítulo 5 - Resultados	71
5.1 – Resultado do teste RAVEN-Escala Geral.....	71
5.2 – Resultado do Questionário de Qualidade de Vida.....	71
5.2.1- Avaliação do desempenho interdomínio por meio das médias dos percentis.....	72
5.2.2 - Avaliação do desempenho intradomínio, considerando os percentis obtidos.....	73
5.2.2.1 – Satisfação.....	73
5.2.2.2 – Produtividade.....	74
5.2.2.3 – Independência.....	75
5.2.2.4 – Participação Social.....	77
5.3 – Desempenho total dos sujeitos no Questionário de Qualidade de Vida.	78
Capítulo 6 – Discussão de dados	81
6.1 – Sobre os participantes e dados obtidos.....	81

6.2 – Sobre o instrumento.....	92
Capítulo 7 – Considerações Finais	94
8 – Bibliografia	96
9 – Anexo	98
Questionário de Qualidade de Vida - QQV.....	98

INTRODUÇÃO

As questões relacionadas às pessoas com deficiência constituem um desafio frente à busca de uma sociedade inclusiva e democrática. Historicamente, a relevância desta questão foi especialmente enfatizada em 1982, com a declaração da Organização das Nações Unidas (ONU) de que os anos 90 seriam considerados a década do portador de deficiência. Naquele momento, foram elaboradas propostas que poderiam amenizar e até mesmo corrigir a política assistencialista então vigente, dirigida a essas pessoas. Em Minas Gerais, em 1986, destacamos a criação de órgãos políticos que visavam a descrição dos direitos e deveres dos portadores de necessidades especiais. Na cidade de Juiz de Fora, em 1987, foi marcante o movimento do resgate da cidadania de tais sujeitos com a implementação de uma Coordenadoria Municipal das Pessoas Portadoras de Deficiência.

Em quase duas décadas, muitos foram os ganhos para a população portadora de deficiência, sobretudo para as pessoas com deficiência física. Porém, no caso daquelas com deficiência mental – população alvo deste trabalho – o resgate da cidadania e a inclusão na sociedade têm sido um processo lento, demandando maior atenção para diferentes contextos como o familiar, da escola e de outros grupos sociais. Supomos, então, a partir daí, que o atraso na efetivação dos direitos dificulta a promoção da qualidade de vida desses indivíduos, o que poderia afetar o desenvolvimento saudável dos mesmos. Acreditamos, ao nosso ver, que o investimento na qualidade de vida dessas pessoas pode proporcionar a elas maior independência e autonomia, facilitando sua inclusão em contextos sociais. Sendo assim, parece-nos

importante conhecer melhor diferentes aspectos por meio dos quais essa qualidade de vida se expressa. Neste estudo, pretendemos contribuir nessa direção, examinando a qualidade de vida de pessoas com deficiência mental.

As pesquisas sobre Qualidade de Vida – QV – são recentes e muitos são os desafios que os pesquisadores encontram na busca por dados mais consistentes. Quando se trata de estudos e pesquisas que relacionam QV e pessoas com deficiência, as dificuldades são ainda maiores e poucas informações encontram-se disponíveis. Contudo, enfatizamos ser este um importante tema de pesquisa tendo em vista as relações apontadas entre QV e desenvolvimento. O estudo da QV pode abrir novas possibilidades de se pensar o desenvolvimento em seus diferentes níveis com o intuito de aumentar o bem-estar das pessoas e, ao mesmo tempo, promover sua inclusão na sociedade (Shalock e Alonso, 2002). Sendo assim, podemos, por exemplo, perguntar-nos até que ponto programas e serviços que favoreçam o resgate de uma vida com qualidade podem modificar a condição de grupos minoritários perante a sociedade?

A Qualidade de Vida tem se destacado ainda como fator crucial tanto para os responsáveis pelos serviços humanos (políticos e profissionais de diversas áreas) quanto para os pesquisadores, assim como para os usuários de serviços sociais (Shalock e Alonso, 2002). Os dados sobre QV de fato têm sido amplamente utilizados na elaboração e execução de políticas e programas desenvolvidos nas diversas áreas sociais. Além disso, têm sido também utilizados como um dos principais critérios de avaliação da eficácia e efetividade desses serviços (Shalock e Alonso, 2002; Albuquerque, 2003).

Considerando, por um lado, as relações possíveis entre Qualidade de Vida e desenvolvimento e, por outro, as diferentes perspectivas sob as quais o desenvolvimento humano pode ser focalizado, convém explicitar que, neste trabalho, o desenvolvimento será abordado sob a luz da Teoria Sócio-histórica, da Teoria Ecológica e da Teoria do Curso da Vida. Estas perspectivas foram privilegiadas por nos permitirem pensar o desenvolvimento humano enquanto um processo multidirecional e multidimensional, que ocorre ao longo do curso da vida, sendo, conseqüentemente, marcado por este tempo histórico (Neri,2001). Segundo tais teorias, podemos dizer também que o desenvolvimento caracteriza-se pela presença de saltos e rupturas, apresentando-se, portanto, como um processo único e que possui a possibilidade de compensação (Brofenbrenner, 2000, Neri,2001, Vygotsky, 1997). Com relação às pessoas com deficiência, reiteramos aqui que maiores informações sobre a qualidade de vida dessas pessoas podem favorecer a elaboração de políticas de atenção e de programas sociais destinados a promover junto a elas ganhos nas múltiplas dimensões de seu desenvolvimento humano (social, cognitiva, biológica, etc).

Este trabalho pretende se diferenciar de tantos outros que também investigam aspectos relacionados à deficiência mental, primeiramente, por reconhecer a potencialidade que estas pessoas têm para expressarem por si mesmas suas (in) satisfações. Acreditamos que as pessoas com deficiência – inclusive mental – não só podem, e devem, ter oportunidades de conduzir seu processo de desenvolvimento através, por exemplo, de possibilidades de fazer escolhas, falar por si mesmo, tomar decisões, entre tantas outras ações tão

rotineiras para as demais pessoas, como devem, ainda, ser ouvidas, sempre que possível, nas investigações empíricas.

Em segundo lugar, este estudo vai ao encontro das recomendações feitas por organizações governamentais e não-governamentais, nacionais e internacionais, que visam à inclusão deste grupo social, em todas as esferas da sociedade.

Apoiados nas justificativas apresentadas, que enfatizam a importância de se conhecer melhor a Qualidade de Vida das pessoas com deficiência mental, procuramos, neste estudo, atingir os objetivos relacionados a seguir.

Objetivos:

Objetivo geral:

Examinar a percepção que pessoas com deficiência mental tem a respeito de sua qualidade de vida por meio de um questionário sobre Qualidade de Vida, disponível já na literatura especializada.

- Objetivos específicos:

1. Analisar como as pessoas com deficiência mental avaliam sua Qualidade de Vida;
2. Analisar a variação intersujeitos em cada domínio do instrumento;
3. Comparar os domínios avaliados pelo questionário;
4. Analisar criticamente o instrumento com base nas respostas obtidas.

Para atingir os objetivos propostos, este trabalho foi organizado em seis capítulos. O capítulo 1 contempla os principais dados sobre deficiência mental: definição, classificação e etiologia. No capítulo 2, serão descritas as perspectivas do desenvolvimento humano priorizadas neste trabalho: teoria

sócio-histórica, teoria Ecológica e Teoria do Curso da Vida. Já o capítulo 3 apresentará os principais dados sobre Qualidade de Vida. O capítulo 4 trará a Metodologia utilizada para desenvolver o trabalho. Os resultados obtidos serão apresentados, no Capítulo 5. Esses resultados serão discutidos no Capítulo 6 e, por fim, no capítulo 7 apresentaremos as principais conclusões sobre o estudo realizado.

CAPÍTULO UM

SOBRE A DEFICIÊNCIA MENTAL

Segundo o Censo de 2000, cerca 14,5% de brasileiros são portadores de algum tipo de deficiência – física, mental auditiva, visual ou múltipla. Destes, 8,3% milhões foram identificados como portadores de deficiência mental. Na cidade de Juiz de Fora/MG, são 8.530 o número de pessoas portadoras de deficiência mental – o que representa cerca de 1,87% de sua população. Destaca-se que os homens representam a maioria dos casos (IBGE, 2000). Mas o que vem a ser deficiência mental, como esta pode ser identificada e o que a causa? Este capítulo apresentará de forma introdutória as principais definições sobre o termo, bem como suas classificações e etiologia.

1.1 – Definição de Deficiência Mental

A definição de deficiência mental mais significativa é a apresentada pela AAMR –*American Association on Mental Retardation*. Fundada em 1876, a AAMR é uma associação internacional e multidisciplinar de profissionais que tem tido, desde 1921, a responsabilidade de definir deficiência mental. Em 2002, a AAMR, na 10ª edição de *Mental Retardation, Definition, Classification, and Systems of Supports*, apresentou a seguinte definição: “o retardo mental caracteriza-se por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, coexistindo com limitações relativas a duas ou mais das seguintes áreas de habilidades adaptativas: comunicação, autocuidado, habilidades

sociais, participação familiar e comunitária, autonomia, saúde e segurança, funcionalidade acadêmica, de lazer e de trabalho” (AAMR, 2004). Ainda segundo esta definição, o início da deficiência mental deve ocorrer antes dos 18 anos.

No mesmo ano, o Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais, da Associação Psiquiátrica Americana (DSM-IV, 2002), apresenta definição semelhante: “a característica do retardo mental consiste em um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, manifestado antes dos 18 anos e acompanhado de limitações em pelo menos duas das seguintes áreas: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais e interpessoais, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, trabalho, lazer, segurança e saúde”.

Existem pelo menos 3 (três) aspectos relevantes nestas definições a serem ressaltados neste momento. Primeiramente, nestas definições, como destaca a AAMR, o retardo mental se caracteriza por um estado particular de funcionamento iniciado antes dos 18 anos, ainda marcado pela limitação nas habilidades de adaptação e inteligência. Portanto, não se trata de uma desordem médica, ou uma alteração cognitiva como no caso da demência. Mas sim, trata-se de um *transtorno no desenvolvimento* coexistindo com um conjunto de fatores associados (AAMR,2004).

Em função destes mesmos fatores, uma segunda consideração deve ser feita. Revendo as conceituações, podemos observar que as mesmas centram-se em 3 critérios para delimitar o termo retardo mental:

- a) Inteligência abaixo da média;
- b) Limitações relativas a áreas de habilidades adaptativas e;

c) Idade inferior a 18 anos.

Por fim, a terceira consideração diz respeito aos critérios “a” e “b” apresentados acima, ou seja, referem-se ao Quociente de Inteligência (QI) e às limitações em habilidades adaptativas. Tanto a AAMR (2004) quanto o DSM-IV (2002) ressaltam a importância que a função adaptativa possui ao se definir o que vem a ser deficiência mental. Segundo definição apresentada pelo DSM-IV (2002), o funcionamento adaptativo refere-se ao modo como o indivíduo enfrenta eficientemente as exigências comuns da vida e ao grau em que satisfaz os critérios de independência pessoal esperados de alguém de sua faixa etária, bagagem sócio-cultural e contexto comunitário.

Em decorrência do que foi dito, podemos observar, portanto, que o QI não atua como único elemento envolvido no conceito de deficiência mental. Ao identificar uma pessoa como portadora desse tipo de deficiência, sua capacidade de adaptação é especialmente levada em conta (Del Claro, 2003). Nesse sentido, a AAMR argumenta que a compreensão do retardo mental inclui a análise do contexto e do ambiente no qual a pessoa portadora de deficiência se desenvolve. Assim, os estudos que visam tal compreensão deveriam se pautar por uma abordagem multidimensional e ecológica que refletisse: (a) a interação do indivíduo com o meio, (b) o efeito destas interações na promoção da independência, relacionamentos, contribuição na sociedade, participação na família, escola e comunidade, assim como (c) o bem-estar destas pessoas (AAMR, 2004). No capítulo que segue, trataremos de forma mais detalhada as relações entre a deficiência mental, o contexto e o desenvolvimento adaptado.

1.2 – Classificação da Deficiência Mental

Neste item, abordaremos as classificações da deficiência, utilizando o DSM-IV (2002) como referência. A saber, existem quatro níveis de gravidade da deficiência mental, ordenadas somente em função do comprometimento intelectual.

O primeiro nível de deficiência mental é o chamado “leve”. O QI correspondente a este nível varia entre 50-55 até aproximadamente 70. Este grupo é constituído por cerca de 85% das pessoas identificadas como portadoras de deficiência mental. Segundo o DSM-IV (2002), as pessoas com retardo mental leve são capazes de desenvolver habilidades sociais e de comunicação durante os anos pré-escolares. Podem atingir habilidades acadêmicas aproximadamente até à sexta série do ensino fundamental. Quando adultos, em geral, adquirem habilidades sociais e profissionais. Entretanto, podem necessitar de supervisão, orientação e assistência, sobretudo se se encontram sob estresse social ou econômico “incomum”. Na maioria dos casos, até a idade tardia, as pessoas portadoras de deficiência mental de nível leve não são facilmente identificadas como diferentes das crianças não portadoras de deficiência. Com um suporte apropriado, as pessoas com este nível de retardo poderão viver sem dificuldades e serem auto-suficientes em sua comunidade ou em contextos supervisionados.

O segundo nível ao qual o DSM-IV (2002) se refere é o “moderado”. Neste nível, o QI correspondente varia entre 35-40 a 50-55. As pessoas portadoras de deficiência mental pertencentes a este grupo correspondem a 10% da população dos portadores desta deficiência. A maior parte dos que possuem este nível de retardo adquirem habilidades de comunicação (verbal)

durante os primeiros anos da infância. Além disso, podem beneficiar-se de treinamento de habilidades sociais, ocupacionais e profissionais. Sob supervisão, poderão ser capazes de tomar conta de si mesmos. Contudo, provavelmente não progredirão além da segunda série do ensino fundamental. Destaca-se que durante a adolescência suas dificuldades no que se refere ao reconhecimento das convenções sociais poderão interferir no seu relacionamento com as outras pessoas. Por sua vez, na idade adulta, geralmente são capazes de executar trabalho semiqualeificados ou não qualificados, estando sob supervisão, seja em oficinas protegidas ou no mercado de trabalho. Principalmente em contextos supervisionados, poderão adaptar-se bem à vida comunitária.

Já o terceiro nível de retardo mental relatado pelo DSM-IV (2002) é o “grave”. O QI correspondente a este nível varia entre 20-25 a 35-40. Pertencem a este grupo cerca de 3% a 4% da população portadora de retardo mental. Este grupo equivale àquele formado por indivíduos que, nos primeiros anos da infância, adquirem pouca ou nenhuma fala comunicativa. Já ao longo do período escolar, podem aprender a falar e serem treinados em hábitos de higiene. Porém, beneficiam-se em um grau limitado de instrução, atingindo aproximadamente matérias pré-escolares com conteúdos tais como familiaridade com alfabeto e contagem simples. Além disso, podem dominar habilidades que favoreçam sua adaptação como, por exemplo, reconhecer algumas palavras fundamentais à sua sobrevivência. Os portadores de deficiência mental pertencentes a este grupo, na vida adulta, podem ser capazes de executar tarefas simples sob estrita supervisão. Já com relação à

vida na comunidade, conseguem se adaptar bem a não ser que exista alguma deficiência associada que exija cuidados especializados.

Por fim, o quarto nível apresentado pelo DSM-IV (2002) é o denominado “profundo”. Este grupo é constituído por cerca de 1% a 2% das pessoas com deficiência mental. Destaca-se que a maioria das pessoas enquadradas neste grupo possui uma doença neurológica identificada como responsável por seu retardo mental. Na infância, estas pessoas apresentam um funcionamento equiparável ao funcionamento sensório-motor, descrito pela teoria piagetiana. Para que haja um desenvolvimento mais favorável a este grupo é necessário um ambiente altamente estruturado, com constantes auxílios e supervisão no relacionamento individualizado com alguém responsável por seus cuidados. Desde que recebam treinamento apropriado, as habilidades de higiene e comunicação podem melhorar.

É interessante ressaltar que, em alguns casos, não é possível identificar a gravidade do retardo mental (“gravidade inespecificada”). Isso ocorre quando a pessoa avaliada não pode ser adequadamente testada pelos instrumentos habituais de medição de inteligência – como, por exemplo, crianças que não interagem com a testagem. Em geral, quanto menor é a idade, mais difícil se torna a avaliação do retardo mental – a não ser nos casos de comprometimento profundo ou detecção precoce de síndromes associadas à deficiência mental como a Síndrome de Down (DSM-IV, 2002).

Faz-se necessário tecer alguns comentários sobre a classificação de retardo mental proposta pelo DSM-IV (2002). Primeiramente, como já foi apontado, esta classificação baseia-se somente em Quociente Intelectual – QI.

Embora compreendamos que esta seja a forma mais objetiva de realizar tal classificação, acreditamos que isto representa uma limitação.

Um segundo ponto a ressaltar diz respeito à característica determinística da classificação. Pode-se observar pela descrição dos níveis de gravidade do retardo mental que, pela faixa de QI, o DSM-IV (2002) aponta de maneira enfática as possibilidades de desenvolvimento das pessoas portadoras de deficiência mental. Por exemplo, para o grupo identificado como retardo leve ele faz a seguinte colocação: “podem atingir habilidades acadêmicas equivalentes aproximadamente até a sexta série do ensino fundamental”.

Por outro lado, em alguns momentos as descrições apresentadas se tornam imprecisas e não dizem respeito somente ao conceito que se propõem a definir. Por exemplo, ainda para o grupo com retardo leve é feita a seguinte consideração: “Quando adultos, em geral, adquirem habilidades sociais e profissionais. Entretanto, *podem necessitar de supervisão, orientação e assistência, sobretudo se se encontram sob estresse social ou econômico incomum*”. Em primeiro lugar, o que seria um estresse social ou econômico incomum? Trata-se de uma colocação imprecisa. E ainda, quantos são os brasileiros que vivem nestas condições em função do desemprego, fome, violência urbana, necessitando de supervisão orientação e assistência? Esta, portanto, não seria uma característica exclusiva de portadores de deficiência mental de nível leve.

Um último comentário a ser feito a respeito das classificações se refere ao Quociente de Inteligência - QI. Segundo referência da área, os testes de inteligência disponíveis aos psicólogos para medição deste atributo são ineficientes para delimitar seus níveis, quando o resultado se apresenta abaixo

da média. Com eficiência, evidentemente, eles são capazes de apontar se uma pessoa possui funcionamento intelectual acima ou abaixo da média. Porém, quando se trata de um quociente muito abaixo de 70 não é possível precisar a faixa de QI do sujeito entrevistado. Em geral, em torno de uma determinada faixa de QI, as respostas dadas pelas pessoas avaliadas tenderão a ser inadequadas, possivelmente em função da não compreensão das questões dos testes. Com isso, pessoas com diferentes padrões de funcionamento cognitivo tenderão a obter resultado semelhantes nos testes.

As questões levantadas sobre as classificações de retardo mental são relevantes para ampliarmos cada vez mais a discussão em torno deste tema. Contudo, torna-se crucial dizer que é inegável a existência de diferenças intelectuais entre as pessoas – inclusive entre aquelas com deficiência mental. É evidente também que tais diferenças trazem como consequência diferentes modos de funcionamento adaptativo e, sobretudo, é preciso afirmar que qualquer diferença entre as pessoas deve ser respeitada.

1.3 – Etiologia da Deficiência Mental

A identificação e compreensão dos fatores causais responsáveis pela deficiência mental, em princípio, poderiam favorecer possibilidades de intervenção (Assumpção Júnior e Sprovieri, 2000).

Segundo Assumpção Júnior e Sprovieri (2000), as etiopatias da deficiência mental podem ser apresentadas da seguinte forma (ver quadro 1):

Quadro 1 - Etiopatias da Deficiência Mental

1 – DEFICIÊNCIA MENTAL DE ETIOPATIA DEFINITIVAMENTE AMBIENTAL

1.1– Causas pré-natais – agentes infecciosos

- Agentes físicos
- Agentes químicos
- Doenças maternas

1.2– Causas perinatais – prematuridade

- Parto distócito
- Incompatibilidade materno-fetal
- Hiperbilirrubinemias

1.3– Causas pós-natais – trauma com lesão de Sistema Nervoso Central

- Infecções, ações de tóxicos
- Perturbações vasculares cerebrais
- Má nutrição

2 – DEFICIÊNCIA MENTAL DE ETIOLOGIA GENÉTICA

2.1– CAUSAS GENÉTICAS

2.1.1 – Herança mendeliana

a – Herança Autossômica Recessiva: microcefalia vera, fenilcetonuria, mucopolissacaridoses, etc.

b – Herança Autossômica Dominante: esclerose tuberosa, Síndrome de Apert, etc.

c – Herança Recessiva ligada ao X: deficiência mental grave com macrogenitossomia

2.2– CAUSAS CROMOSSÔMICAS

2.2.1 - Trissomia

a – Total: Síndrome de Down (Trissomia do 21), Síndrome de Edwards (Trissomia do 18), Síndrome de Patau (Trissomia do 13)

B – Parcial: resultante de translocação não equilibrada

2.2.2 – Deleções do tipo 4p-, 5p-. etc...

2.2.3 – Translocações: D/G, G/G

2.3.4 – Outras aberrações aneuploídais de cromossomos sexuais (Síndrome de Turner, Síndrome de Klinefelter)

3 – DEFICIÊNCIA MENTAL COM PARTICIPAÇÃO DESCONHECIDA DOS FATORES AMBIENTAIS E GENÉTICOS

Em parte dos casos de Deficiência Mental, desconhece-se a importância relativa dos fatores ambientais e genéticos. Provavelmente, parte das deficiências mentais poderá ser proveniente da junção destes fatores.

Fonte: Assumpção Júnior e Sprovieri, 2000.

Pode-se observar que o DSM-IV (2002) aponta fatores etiológicos semelhantes, a saber:

- Fatores primariamente biológicos;
- Fatores primariamente psicossociais e ambientais;
- Alguma combinação entre ambos os fatores.

Assim como foi destacado no item 3, do Quadro 1, o DSM-IV (2002) aponta que em cerca de 30-40% dos indivíduos avaliados em contextos

clínicos não é possível determinar qualquer etiologia para o retardo mental – mesmo com os crescentes esforços na área de avaliação.

Del Claro (2003), por sua vez, especifica mais claramente os fatores etiológicos responsáveis pela deficiência mental, a partir das condições pré-natais, perinatais e pós-natais.

- Condições pré-natais: desnutrição materna; má assistência médica à gestante; doenças infecciosas (sífilis, rubéola, toxoplasmose, etc); fatores tóxicos (alcoolismo, consumo de drogas, efeitos colaterais de determinados medicamentos, poluição ambiental e tabagismo); fatores genéticos (alterações cromossômicas, tais como a Síndrome de Down, Síndrome de Martin Bell); alterações gênicas, entre outros.
- Condições perinatais: má assistência ao parto e traumas de parto; hipóxia ou anóxia (oxigenação cerebral insuficiente); prematuridade e baixo peso; icterícia grave do recém-nascido, entre outros.
- Pós-natais: desnutrição; desidratação grave; carência de estimulação global; infecções com as meningoencefalites; intoxicações exógenas (envenenamento - por medicamentos, inseticidas, produtos químicos como chumbo e mercúrio); seqüela de acidentes; infestações (por exemplo, larva da *Taenia solium*), entre outros.

Neste momento, é importante destacar que, independente de qual seja a etiologia ou o QI associado ao retardo mental, torna-se imprescindível que toda intervenção planejada para atender pessoas com deficiência mental tenha o intuito de favorecer seu desenvolvimento adaptado.

CAPÍTULO DOIS

SOBRE DESENVOLVIMENTO HUMANO E DEFICIÊNCIA MENTAL

No capítulo anterior, apresentamos definições sobre a deficiência mental, suas classificações e possíveis etiologias. Contudo, pouco – ou nada – foi dito sobre a *pessoa* portadora de deficiência mental. Por isso, antes de partirmos para uma discussão sobre a qualidade de vida – QV – e sua relação com o desenvolvimento humano, será fundamental apresentarmos a concepção de indivíduo que enfatizaremos. Isso será feito através da revisão das teorias do desenvolvimento humano, privilegiadas neste trabalho.

Segundo a AAMR (2004), a melhor compreensão do retardo mental requer tanto a visão da abordagem ecológica quanto da abordagem multidimensional. Estas teorias são apontadas como mais adequadas por enfatizarem em seu corpo teórico: (a) a interação do indivíduo com o meio, (b) o efeito destas interações na promoção da independência, relacionamentos, contribuição na sociedade, participação na família, escola e comunidade, assim como (c) o bem-estar destas pessoas. Em coerência com a colocação da AAMR (2004), este trabalho privilegiará, portanto, tais teorias: teorias contextuais e a teoria do curso da vida.

2.1 - As Contribuições de Vygotsky

De acordo com a perspectiva contextual, o desenvolvimento humano sofreria influências diretas do contexto social no qual se insere. Nessa

abordagem, o indivíduo não é uma parte isolada que interage com o ambiente. Ao contrário, todo indivíduo interage constantemente com o contexto em que está inserido. (Papalia e Olds, 2000). Portanto, a pessoa durante seu desenvolvimento atua e modifica o ambiente. Este, por sua vez, em constante transformação, também irá atuar e modificar o indivíduo.

Os teóricos da perspectiva contextual enfatizam em suas teorias as diferenças individuais do desenvolvimento humano. Desta forma, o sucesso do desenvolvimento estaria associado ao quão apropriado é o comportamento para um determinado contexto. Nesta perspectiva, entre tantas outras teorias, destaca-se a Teoria Sócio-histórica desenvolvida por Vygotsky e a Teoria Ecológica, desenvolvida por Bronfenbrenner.

Ao longo de seus trabalhos sobre desenvolvimento, Vygotsky propôs considerações relevantes sobre o desenvolvimento de pessoas com deficiência. Segundo o autor (Vygotsky, 1997), a criança deficiente teria seus próprios caminhos para processar o mundo. Neste sentido, segundo o mesmo autor, quando afetado por uma deficiência, o desenvolvimento poderá se dar por meio de rotas alternativas, de modo que as pessoas com deficiência constroem criativamente seu próprio desenvolvimento, a partir de representações procedentes das relações interpessoais. Esta formulação de Vygotsky abre uma nova perspectiva para o estudo do desenvolvimento das pessoas com deficiência.

No âmbito dessa perspectiva, Vygotsky (1996) argumenta ainda que a criança que tem seu processo de desenvolvimento afetado por uma deficiência não é menos desenvolvida que seus pares. Seu desenvolvimento representaria uma variação neste processo e não apenas uma variante quantitativa do

padrão normal. Isso ocorre porque cada um de nós se apóia em diferentes instrumentos para construir sua trajetória de vida. Para o autor, não existiria um caminho único para o desenvolvimento como fases, estágios ou períodos que se seguem invariavelmente uns aos outros (Braga, 1995). Pelo contrário, a teoria surpreende pela visão que apresenta do desenvolvimento, marcado por rupturas e saltos (Vygotsky, 1997).

Complementando, Vygotsky aponta que a deficiência não é em si a mola propulsora dos novos caminhos do desenvolvimento. O ponto central são as dificuldades derivadas da deficiência e, sobretudo, suas repercussões nas relações sociais (Vygotsky, 1997; Braga, 1995). Fica a questão de como estas dificuldades podem vir a ser superadas, possibilitando múltiplas formas de desenvolvimento.

Por exemplo, o fato de uma criança ser diagnosticada como portador de Síndrome de Down não lhe confere a possibilidade de criar novas trajetórias para seu desenvolvimento. Efetivamente, o que levará um portador de Síndrome de Down a construir novas rotas de desenvolvimento serão as interações sociais que o contexto social irá lhe oferecer. Desta forma, a concepção de deficiência que um determinado contexto possui será reflexo das possibilidades de promoção para o desenvolvimento que tal contexto oferecerá ao sujeito com deficiência. Assim, em um contexto em que o portador de Síndrome de Down é visto como incapaz e dependente, as possibilidades que lhe serão oferecidas para se desenvolver serão limitadas. Contudo, se o portador de Síndrome de Down é tido como alguém capaz de se desenvolver de forma autônoma e independente, provavelmente isto será um facilitador de seu desenvolvimento.

Destaca-se, portanto, na teoria sócio-histórica, a importância que Vygotsky atribui à relação entre o contexto e o desenvolvimento. Sobretudo, destaca-se a importância da mediação neste processo. A ação mediada por adultos ou pares mais experientes é importante como facilitadora e promotora do desenvolvimento humano, pois é a partir dessas mediações que o sujeito começa a se apropriar dos bens culturais. Sem tais apropriações, não tem condições de construir suas funções mentais. Assim, um sujeito que vive segregado e que é visto como incapaz pelos seus educadores, pais ou professores, ou mesmo pelos seus companheiros, certamente ficará não só menos exposto a segmentos variados da cultura, como também terá limitada sua interação com o meio. Nesse sentido, a mediação eficaz requer a desconstrução de preconceitos e um olhar atento às possibilidades e limites da pessoa com deficiência, de modo a propiciar ao sujeito a internalização e construção de possíveis estratégias de aprendizagem postas em ação pelo mediador.

Enfim, diante do exposto, podemos fazer algumas reflexões coerentes com a proposta deste trabalho. Por exemplo, que tipo de contexto social poderia favorecer portadores de deficiência no processo de construção desses novos caminhos de desenvolvimento? Em outras palavras, que tipo de contribuições as interações e mediações devem trazer para o desenvolvimento das pessoas com deficiência, de modo a favorecer, uma melhor qualidade de vida para essas pessoas?

Apesar de Vygotsky apontar a importância crucial que o contexto social possui no desenvolvimento humano, o autor não descreve como os mais diferentes contextos podem influenciar este processo. Por exemplo, sabe-se

que tanto os contextos mais próximos ao indivíduo quanto contextos os mais amplos interferem no desenvolvimento humano. Porém, a influência que um e outro exercem sobre o sujeito são diferentes. Como cada nível do contexto pode contribuir para uma melhor Qualidade de Vida para portadores de deficiência mental? É neste ponto que ganha destaque a teoria ecológica.

2.2 – As contribuições da Teoria Ecológica

A ênfase que a perspectiva contextual dá aos contextos e interações sociais também encontra repercussão na abordagem ecológica de Urie Brofenbrenner. Brofenbrenner (1996) descreveu uma proposta de como os diferentes níveis que circundam o indivíduo podem influenciar o desenvolvimento destes nas mais diferentes dimensões do ser humano, incluindo, assim, os aspectos cognitivos, sociais, emocionais e físicos. Esta abordagem descreveu cinco níveis de influência ambiental, desde as mais próximas até as mais distantes.

O primeiro sistema no qual os indivíduos se relacionam são os microsistemas. Estes são constituídos pelos ambientes cotidianos da casa, da escola, do trabalho ou do bairro. O nível de interação nos microsistemas é bidirecional. Existe uma relação direta com os pais, irmãos, colegas, professores, etc. Por exemplo: como um novo bebê afeta a vida dos pais e como a vida dos pais afeta o desenvolvimento do bebê?

O segundo sistema é chamado de mesossistema. Nele, há o entrecruzamento de vários microsistemas que envolvem a pessoa em desenvolvimento. Desta forma, pode-se dizer que o mesossistema se constitui em um sistema de microsistemas. Assim, este nível de interação inclui os

vínculos existentes entre os sistemas (família e escola, família e trabalho, família e grupo de amigos, escola e grupo de amigos, escola e trabalho etc.). Como exemplo, escola e família podem trabalhar juntas no planejamento escolar da criança, ambos contextos considerando as afinidades, interesses e habilidades do aluno. Neste sentido, podemos observar que a congruência entre dois contextos pode atuar como facilitador do desenvolvimento do indivíduo se ambos contextos possuem concepção favorável ao desenvolvimento independente e autônomo. Por consequência, estarão contribuindo para uma melhor Qualidade de Vida.

O terceiro nível de interação é o exossistema. Este se refere aos vínculos existentes entre dois ou mais ambientes, sendo que pelo menos um deles não envolve a pessoa em desenvolvimento, mas a afeta. Os três ambientes que têm maior probabilidade de influenciar o desenvolvimento da criança são o trabalho dos pais, a rede social destes e o vínculo entre a família e a comunidade (Brofenbrenner, 1996; Papalia e Olds, 2000; Shaffer, 1999). Desde que o intuito seja o de promover o desenvolvimento do portador de deficiência, quando maior for a congruência entre estes contextos, com maior facilidade tal objetivo poderá ser alcançado.

O quarto nível é o de macrossistemas e consiste em padrões culturais amplos como crenças, ideologias, sistemas políticos e econômicos. Em Juiz de Fora, por exemplo, existe o Conselho Municipal da Pessoa Portadora de Deficiência. Os Conselhos - sejam eles Municipais, Estaduais ou Federais - são considerados os canais de participação mais expressivos da emergência de um novo regime de ação pública no plano local, caracterizados pela abertura de novos padrões de interação do governo com a sociedade civil em torno da

definição de políticas sociais (CDDH, 2004). No caso do Conselho Municipal da Pessoa Portadora de Deficiência, tais políticas sociais são direcionadas ao atendimento das necessidades e interesses da pessoa portadora de deficiência, com ações setoriais, isto é, no campo da saúde, educação, ocupação e renda, políticas urbanas, assistência social, dentre outros.

Por fim, o quinto nível é o cronossistema e diz respeito à dimensão de tempo. Esta esfera se refere à influência de mudanças normativas (esperadas), não-normativas (não esperadas), ou da constância da pessoa e do ambiente. Por exemplo, pode ser que o membro da família responsável pelos cuidados relativos à pessoa portadora de deficiência faleça inesperadamente – evento não-normativo. Que repercussão tal fato poderá ter ao longo do desenvolvimento desta pessoa? Somente considerando a trajetória de vida deste sujeito poderemos apontar respostas para esta indagação. O cronossistema, portanto, apresenta-se como uma dimensão fundamental do desenvolvimento humano por confirmar a premissa de que o desenvolvimento é um processo e como tal ocorre ao longo do curso da vida (Brofenbrenner e Morris, 2000).

É importante mencionar que cada uma das esferas tem vários fatores que a compõem. Estes estão em constante interação. Por exemplo, a esfera familiar poderá influenciar o desenvolvimento de seus membros dependendo da equação de suas variáveis: nível sócio-econômico, tamanho da família, disciplina familiar, etc. Sobretudo, Brofenbrenner (2000) enfatizou a dimensão do tempo considerando que os níveis contextuais não permanecem inalterados ao longo do tempo.

Para exemplificar os pressupostos de Brofenbrenner, poderíamos pensar em uma criança que nasceu com limitações cognitivas (característica do indivíduo), em uma família de baixo nível sócio-econômico (característica da segunda esfera – família), em uma vizinhança privilegiada em recursos de saúde (características da segunda esfera). Para Brofenbrenner, esta criança poderia ter seu desenvolvimento facilitado pelas variáveis da esfera comunitária, em função dos recursos na área da saúde. Por outro lado, na adolescência, talvez o desenvolvimento desta mesma pessoa possa ser mais influenciado efetivamente pela esfera macrosocial, uma vez que esta poderá facilitar seu desenvolvimento cognitivo através de uma política determinada de atenção aos portadores de deficiência mental. Através deste exemplo, evidencia-se que Brofenbrenner enfatiza o contexto e suas múltiplas variáveis como em constante interação, descrevendo, assim, um sistema dinâmico influenciando o desenvolvimento de indivíduos de forma única ao longo do curso da vida.

Nesse sentido, para compreendermos o desenvolvimento individual é necessário o estudo de cada pessoa nesses múltiplos ambientes. Esta análise foi privilegiada neste trabalho, embora de forma indireta, uma vez que o tema Qualidade de Vida abrange diversas dimensões: domínio físico, domínio psicológico, relações sociais, e meio ambiente.

De acordo com o que foi apresentado até então, este estudo possui como referencial a concepção de indivíduo e de desenvolvimento congruentes tanto com as proposições de Vygotsky sobre o desenvolvimento quanto com as considerações de Brofenbrenner sobre como as diferentes esferas de interação podem influenciar os vários rumos possíveis do desenvolvimento. Por fim, há

que se considerar a importante contribuição que a abordagem do curso da vida traz para a compreensão do desenvolvimento da pessoa portadora de deficiência.

2.3 – As contribuições da Teoria do Curso da Vida

Sendo assim, complementando a abordagem contextual, a abordagem contemporânea do desenvolvimento no Curso da Vida centra-se no pressuposto de que o desenvolvimento ocorre ao longo da vida e que cada ciclo desta possui características e valores próprios (Papalia e Olds, 2000). Esta abordagem destaca conceitos essenciais para que possamos considerar múltiplas trajetórias do desenvolvimento. Sobretudo, ela nos permite pensar em uma avaliação da Qualidade de Vida da pessoa portadora de deficiência mental abrangendo tais dimensões. (Baltes, Staudinger e Lindenberger, 1999; Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995 apud Neri 2001).

Porém, antes de descrever tais conceitos, uma colocação relevante deve ser feita. Muitos dos conceitos centrais desta abordagem, tais como os conceitos de plasticidade, resiliência, multidirecionalidade, multidimensionalidade, também estão presentes em outros modelos de desenvolvimento. No entanto, é singular à teoria do Curso da Vida a sistematização destes conceitos num quadro geral de princípios sobre o desenvolvimento humano (Baltes, 1987 apud Neri 2001).

De acordo com a teoria do curso da vida, o desenvolvimento é um processo multidirecional e multidimensional. Neste sentido, o desenvolvimento é caracterizado pela ocorrência simultânea de aumento, diminuição e manutenção da capacidade adaptativa, em todas as dimensões: físico,

cognitivo, social, afetivo, emocional etc. (Baltes, Staudinger e Lindenberger, 1999). Cabe fazer uma importante colocação a respeito desta compreensão do desenvolvimento. Por esta visão, pode-se compreender que o processo de desenvolvimento é o resultado da equação entre as limitações e possibilidades de cada indivíduo, na busca do funcionamento adaptado. Portanto, todos os indivíduos estariam em uma constante busca de adaptação em função do equilíbrio entre ganhos e perdas durante o curso da vida como um todo. Em função disso, é possível dizer que altas habilidades em um dos aspectos do desenvolvimento podem compensar perdas em outro. Logo, observa-se uma preocupação com o desenvolvimento global do indivíduo, não sendo o mesmo avaliado em função de aspectos isolados.

Contudo, é relevante ressaltar que, segundo Baltes (1987 apud Neri, 2001), ocorre um equilíbrio entre limitações e potencialidades durante o curso da vida (Baltes, Staudinger e Lindenberger, 1999; Baltes, 1987 apud Papalia e Olds, 2000). Assim, o que pode ser rotulado como perda ou declínio pode ser, efetivamente, uma adaptação, dentro da ecologia do cotidiano de qualquer indivíduo (Neri 2001). Estas considerações são essenciais para estudos sobre o desenvolvimento humano. É fundamental destacar que esta teoria impede que o processo de desenvolvimento seja abordado somente a partir de crenças negativas e estereotipadas (Baltes, Staudinger e Lindenberger, 1999; Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995 apud Neri 2001). Com isso, pode-se dizer que, apoiando-se nos diversos recursos do desenvolvimento que todos possuem, as deficiências de qualquer indivíduo não são suficientes para inviabilizar as efetivações das potencialidades dos sujeitos.

Somando à perspectiva de múltiplas trajetórias do desenvolvimento, a abordagem do curso da vida ganha respaldo na multidimensionalidade do desenvolvimento. Neste sentido, os indivíduos possuiriam diversas dimensões centrais ao desenvolvimento, como, por exemplo, a dimensão física, cognitiva, emocional, social e biológica. Estando todas as dimensões em constante interação, é imprescindível apontar que uma dimensão que poderia estar em um determinado momento vinculada a perdas poderá ser compensada por outra que, no mesmo momento, estaria vinculada a ganhos. Segundo Ford (1987 apud Neri, 2001), esta visão multidimensional apresentada pela abordagem de desenvolvimento do curso da vida é congruente com as concepções da abordagem ecológica sobre o desenvolvimento. Para estes autores, tanto uma quanto a outra teoria consideram que o desenvolvimento humano deve ser compreendido em função das múltiplas dimensões nas quais o indivíduo está inserido.

Diante do exposto, é possível imaginar, ao aplicarmos a concepção do desenvolvimento proposta pela teoria do Curso da Vida a portadores de deficiência mental, que as conseqüências da limitação cognitiva poderiam ser compensadas por outras dimensões do desenvolvimento. Conseqüentemente, estaríamos promovendo o funcionamento adaptado destes indivíduos.

Um outro conceito fundamental para a abordagem do Curso da Vida é o de plasticidade, seus alcances e limites (Neri 2001). De acordo com esta teoria, a plasticidade é definida como potencial para a mudança adaptativa. É possível constatar que, nesta definição, está incluso o pressuposto de que o desenvolvimento humano não é predeterminado – nem em suas dimensões particulares, nem no âmbito geral.

Embora geralmente o conceito de plasticidade seja empregado para fazer menção a um aumento no nível de adaptação, o conceito diz respeito, de fato, às possibilidades de extensão e de limites do desenvolvimento (Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995 apud Neri 2001). Assim sendo, o conceito de plasticidade fornece uma indicação da flexibilidade e da resistência do indivíduo para lidar com desafios e exigências internas e externas. Considerando que a adaptação não é um aspecto fixo ao longo da vida, o essencial nesta teoria não é o quanto um indivíduo está ou não adaptado a um contexto, mas sim quão flexível ele é para se adaptar frente aos mais diferentes contextos e desafios. Por exemplo, não é suficiente pensarmos somente se alguém com deficiência mental está adaptado à vida social no contexto escolar. É relevante considerarmos se o indivíduo apresenta a flexibilidade necessária para se adaptar às constantes modificações da sociedade.

Um outro aspecto interessante desta teoria é que os autores da abordagem do Curso da Vida estendem o conceito de plasticidade à concepção da capacidade de resiliência e abordam estes como inerentes aos indivíduos. Sendo assim, todos tendemos para níveis de funcionamento adaptado em função da plasticidade e resiliência – sendo este último um conceito fundamental para a abordagem do curso da vida. A resiliência se refere ao potencial dos indivíduos para a manutenção e recuperação dos níveis de adaptação normal (Baltes, Staudinger e Lindenberger, 1999). Em outras palavras, ela diz respeito à capacidade dos indivíduos de preservarem seu funcionamento adaptativo diante de uma alteração de recurso, por exemplo. Está implícito neste conceito, contudo, a classificação da resiliência como uma

das possibilidades de mudança nas capacidades adaptativas englobadas pela plasticidade. Podemos nos questionar neste momento como uma pessoa portadora de deficiência mental reagiria diante da apresentação de uma situação desfavorável ao seu desenvolvimento? Por meio da resiliência é possível compreendermos como diversas pessoas em nosso país são capazes de manter seu desenvolvimento adaptado, apesar das várias adversidades enfrentadas.

Contudo, ressalta-se que as diferenças individuais em graus de plasticidade para o desenvolvimento guardam relação direta com a capacidade de reserva do indivíduo. Este conceito é definido por recursos internos e externos que os indivíduos apresentam num determinado momento da vida (Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995 apud Neri 2001). Como exemplo de recursos internos podemos citar a capacidade cognitiva e saúde física e, como recursos externos, a rede social e o status econômico. De acordo com esta abordagem, num dado momento de desenvolvimento, a plasticidade em um dos domínios poderá ser utilizada como fonte de apoio para a plasticidade em outro. Nesse sentido, atuando em que tipo de recurso a plasticidade poderia favorecer o processo de desenvolvimento, com Qualidade de Vida, para uma pessoa portadora de deficiência mental? Inversamente, a promoção de um desenvolvimento com Qualidade de Vida poderia servir como apoio para a plasticidade em que tipo de recurso? Torna-se importante dizer que os recursos dos indivíduos não são fixos; eles se modificam ao longo do desenvolvimento. Desta forma, um recurso tido como importante para a plasticidade e funcionamento adaptado num determinado ciclo da vida, não será necessariamente importante num momento futuro.

Ainda sobre o conceito de plasticidade e de capacidade de reserva do indivíduo, os teóricos da teoria do curso da vida classificaram a capacidade de reserva do indivíduo em: capacidade de reserva em linhas de base e capacidade de reserva para o desenvolvimento.

Pode-se dizer que a capacidade de reserva em linhas de base diz respeito ao potencial atual do indivíduo para atingir seu desempenho máximo (Neri 2001). Portanto, tal conceito se refere ao alcance máximo do desenvolvimento considerando os *atuais* recursos internos e externos. Deve-se considerar que tais recursos podem ser ampliados por intervenções otimizadoras. Por sua vez, a capacidade de reserva para o desenvolvimento é o *potencial latente* que o indivíduo tem para se desenvolver. Por exemplo, podemos citar como capacidade de reserva em linha de base a capacidade presente em um portador de deficiência mental de reconhecer recursos de sua comunidade. No momento, esta capacidade representaria seu desempenho máximo com relação ao reconhecimento de recursos disponíveis na comunidade. Porém, observa-se no indivíduo potencialidade para usufruir tais recursos, contudo, sendo necessário, para tanto, investir nesta potencialidade. Neste exemplo, a possibilidade de *vir a ser* capaz de utilizar o recurso da comunidade, tendo como suporte a capacidade presente de reconhecê-los, pode ser identificada como potencial latente para o desenvolvimento.

Os conceitos descritos acima são essenciais para a compreensão da teoria do Curso da Vida. De acordo com esta abordagem, a interação entre os múltiplos aspectos que podem influenciar o desenvolvimento humano irá produzir, conseqüentemente, múltiplas trajetórias do desenvolvimento. Desta forma, tem-se que o desenvolvimento não é restrito a aspectos isolados como,

por exemplo, a cognição, a rede social, fatores biológicos, entre outros. Ao contrário, o desenvolvimento humano envolve um trabalho integrado entre estes aspectos. Logo, cada indivíduo apresentará uma trajetória única do desenvolvimento em função da interação entre múltiplos aspectos que o compõem (Baltes, Staudinger e Lindenberger, 1999; Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995 apud Neri 2001).

Com relação ao desenvolvimento de pessoas portadoras de deficiência, a abordagem do Curso da Vida nos permite fazer considerações pertinentes com os objetivos deste trabalho. A partir desta concepção de indivíduo, é possível pensarmos em um desenvolvimento global do indivíduo, considerando todos os domínios do desenvolvimento (físico, cognitivo, social, afetivo, etc). Esta abordagem rompe com a visão de desenvolvimento que tende a avaliar o desempenho do sujeito em função apenas de seu desenvolvimento cognitivo. Na visão fragmentada do desenvolvimento, o sujeito com deficiência mental era sempre considerado aquém do desenvolvimento dos demais haja visto que seu desenvolvimento era avaliado considerando somente recursos no qual ele, inegavelmente, apresenta déficits – desenvolvimento cognitivo. Já a teoria do Curso da Vida nos permite conceber o desenvolvimento de uma pessoa com deficiência mental de forma não estereotipada; e ainda, por considerar a presença simultânea de vários domínios atuando no desenvolvimento, conseqüentemente, ela amplia a possibilidade de intervenção junto a portadores de deficiência mental visando um desenvolvimento com maior equilíbrio entre ganhos e perdas.

A importância de se investir no contexto como forma de promoção do desenvolvimento de pessoas com deficiência, bem como a necessidade de se

considerar múltiplas dimensões do desenvolvimento dessas pessoas é ressaltado tanto nas diretrizes da AAMR (2004) quanto no DSM-IV (2002). A AAMR, por exemplo, na aplicação do conceito de Retardo Mental, aponta algumas considerações essenciais, a saber:

- As limitações presentes em seu funcionamento devem ser consideradas *no contexto do indivíduo*, no seu ambiente típico comunitário, considerando ainda sua cultura;
- Uma avaliação adequada deve *considerar as diversidades culturais e lingüísticas*, bem como aspectos relacionados à comunicação, desenvolvimento motor e comportamental;
- É importante reconhecer que num mesmo indivíduo muitas vezes podem coexistir limitações significativas em diferentes áreas (ou dimensões);
- A descrição das limitações apresentadas pelo indivíduo tem como objetivo principal traçar o perfil de um plano de *suporte*, de forma *contextualizado*;
- É preciso promover um suporte personalizado que tenha como objetivo *melhorar a vida funcional da pessoa com deficiência mental*.

Pode-se observar que tais diretrizes não só enfatizam a adaptação do portador de deficiência a seu contexto social, como também apontam o respeito à diferença que, ao longo do desenvolvimento, marca (m) o indivíduo.

Já o DSM-IV (2002), por sua vez, aponta que questões psicossociais e ambientais podem interferir na elaboração de diagnóstico, tratamento e prognóstico. Em função disso, ele reconhece e ressalta a importância de se considerar tais fatores (por exemplo, problemas com grupo primário de apoio, problema relacionados ao ambiente social, problemas educacionais,

ocupacionais, de moradia, econômicos, problemas com relação ao acesso a serviços de assistência, entre outros).

Concluindo, o referencial teórico adotado para o desenvolvimento deste trabalho é composto pelas teorias contextuais e a teoria do curso da vida, por permitirem que a população portadora de deficiência mental possa ser incluída num estudo sobre sua Qualidade de Vida sem que a complexidade de seus processos e a singularidade do desenvolvimento de cada indivíduo fossem desconsiderados.

CAPÍTULO TRÊS

SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Desde meados da década de 80, muito tem sido pesquisado sobre Qualidade de Vida - QV. Certamente, não se trata de um conceito novo. Porém, somente nas últimas décadas, o conceito de QV tem sido aplicado a pessoas com deficiência. Especificamente, este trabalho ressalta a importância de se conhecer a Qualidade de Vida de pessoas com deficiência mental. Para tanto, antes trataremos do conceito de QV e a abordagem que será priorizada.

3.1 – O conceito de Qualidade de Vida

A expressão “Qualidade de Vida” tem sido amplamente difundida nos últimos anos, ganhando popularidade através de debates públicos e publicações de temática geral (Albuquerque, 2003). Sobretudo a partir da década de 90, pesquisas sobre o tema expandiram-se rapidamente. Destaca-se, porém, que a difusão do termo QV trouxe consigo a divulgação de outros termos de uso generalizado como bem-estar, felicidade, “nível de vida”, entre outros (Albuquerque, 2003). A literatura aponta, por exemplo, que hoje temos mais de 100 definições (Comeis, 1997 apud Schalock e Alonso, 2002), mais de 1.400 referências de QV nas pesquisas em Psicologia, de 1992 a 1995; e mais de 1.000 avaliações dos vários aspectos da QV (Hughes e Hwang, 1996 apud Schalock e Alonso, 2002).

Em decorrência da popularização do termo “Qualidade de Vida” associada a expressões de uso generalizado, o termo hoje é caracterizado como abstrato,

complexo, indiretamente mensurável, admitindo múltiplas orientações. Para cada uma de tais orientações é possível apresentarmos uma distinta definição de QV. (Sétien, 1993 apud Albuquerque, 2003). Hoje, a pesquisa em Qualidade de Vida enfrenta o grande desafio de buscar respostas consistentes e de se colocar a serviço de pesquisas de políticas sociais, de programas de delineamentos de suportes (para indivíduo ou grupos) e de programas sociais diversos (Shalock e Alonso, 2002; Shalock, 1997).

Contudo, os resultados das principais pesquisas sobre QV, com frequência cada vez maior, ressaltam a importância de conhecermos e aplicarmos este conceito (Albuquerque, 2003; Shalock e Alonso, 2002). Destaca-se, por exemplo, que a QV é um fator crucial para aqueles que são responsáveis pelos serviços humanos (políticos e profissionais de diversas áreas), para os pesquisadores, bem como para os usuários de serviços sociais (Shalock e Alonso, 2002). Segundo os autores, isso ocorre porque “Qualidade de Vida” tem sido imprescindível na elaboração e execução de políticas e programas desenvolvidos nas diversas áreas sociais. Além disso, recorre-se à QV como principal critério de avaliação da eficácia e efetividade de tais serviços. Desta forma, aos analisarmos um programa de atenção social, seja de educação ou saúde, percebemos que a busca pela qualidade está presente: naquele que deseja uma vida com qualidade, naquele que deseja oferecer serviços e produtos com qualidade e naquele que deseja que a vida com qualidade seja o principal resultado do programa ou serviço oferecido.

A “revolução da qualidade” – isto é, a ênfase na qualidade de produtos e serviços e como resultado final na vida das pessoas, bem como a expansão do conceito de Qualidade de Vida – teve como principal consequência uma “nova”

forma de pensar a vida. Ela nos fez pensar como podemos provocar mudanças, em nível do indivíduo e da sociedade, para que possamos aumentar o bem-estar das pessoas e, ao mesmo tempo, promover sua inclusão na sociedade (Shalock e Alonso, 2002, Shalock, 1997). Desta forma, observa-se que a “revolução da qualidade” nos permitiu provocar mudanças na condição dos grupos minoritários perante a sociedade, através de programas e serviços que favoreçam o resgate de uma vida com qualidade. Com relação às pessoas com deficiência, por exemplo, a busca pela qualidade de vida favorece a elaboração de políticas de atenção e de programas sociais que promoverão junto a estas pessoas ganhos nas múltiplas dimensões do desenvolvimento humano (social, cognitiva, biológica etc). Logo, a inclusão social estará sendo favorecida por meio da equiparação de oportunidades entre grupos sociais.

Pode-se dizer, mais especificamente, que a alteração na forma de pensar a qualidade e sua relação com nossas vidas ajudou a: a) pensar em formas de organização dos recursos disponíveis ao indivíduo, preferencialmente com relação aos programas já em funcionamento; b) pensar em possíveis usuários para o recebimento de suporte social disponível; c) avaliar os programas sociais com o objetivo de melhorar a eficácia organizacional e promover ganhos nos serviços e suportes oferecidos e; d) favorecer um estilo de administração que possibilite a aprendizagem das organizações, reengenharias e melhoria continuada dos serviços (Shalock e Alonso, 2002). Assim, podemos dizer que a “revolução da qualidade” favorece a busca por uma distribuição mais igualitária dos recursos e serviços à população.

Em todo o mundo, o uso do conceito de Qualidade de Vida nos remete ao indivíduo, políticas e práticas que podem alterar sua vida e a percepção de qualidade de vida. Shallock e Alonso (2002) apontam que, nesse sentido, o conceito de QV tem tido impactos significativos na área da educação, educação especial, saúde, entre outras. Primeiramente, destaca-se que o conceito tem sido usado como uma referência que nos dá um senso de orientação para a perspectiva individual, focando em domínios centrais para a qualidade de vida; como um constructo social que produz modelo para avaliação dos domínios centrais de QV; e como tema unificado que favorece a construção de um quadro de trabalho para aplicação do conceito orientando políticas e práticas sociais. Além disso, o outro grande impacto é a emergência de diretrizes ou princípios em torno dos quais a aplicação do conceito de Qualidade de Vida deve ser organizada. Com base nos vários trabalhos e pesquisas desenvolvidos sobre QV, destacam-se os seguintes princípios que definem o conceito (Shallock e Alonso, 2002; Shallock, 1997):

- 1) É composta por fatores e aspectos individuais que são importantes a todas as pessoas, independente do grupo social ou área em que está envolvida (educação, saúde física, saúde mental, comportamento, deficiência mental, etc);
- 2) É vivenciada quando as necessidades de uma pessoa são “reveladas” ou quando ela tem a oportunidade de ter uma vida mais enriquecida em seus diversos contextos;
- 3) Possui tanto componentes subjetivos quanto objetivos, mas é principalmente a percepção do indivíduo que reflete a qualidade de vida que ele experimenta;

- 4) É um constructo multidimensional influenciado tanto pela pessoa quanto por fatores ambientais tais como: vida familiar, amizade, trabalho, vizinhança, comunidade, educação, saúde, etc.

Além disso, como aponta a bibliografia internacional, o conceito de Qualidade de Vida tem sido aplicado, principalmente para: a) aumentar o bem-estar do indivíduo; b) elucidar a herança cultural e étnica dos indivíduos; c) promover mudanças nos diversos sistemas em que o indivíduo está inserido (micro, meso e macro); d) ampliar o grau de controle pessoal e oportunidades vivenciadas em relação a suas atividades, intervenções e ambientes; e) atuar como identificador de significantes potencializadores de uma vida com qualidade (Shalock e Alonso, 2002; Shalock, 1997).

3.2 – Os Domínios e Indicadores de Qualidade de Vida

Até o momento, então, foi exposto ao leitor o quão difícil é a definição do conceito de Qualidade de Vida e o quão importante é para nossas vidas buscar compreendê-lo cada vez melhor e favorecer sua aplicação. Como fazer então para que pesquisas e estudos apresentem resultados consistentes? Para melhor compreendermos e avaliarmos o conceito de Qualidade de Vida – e, conseqüentemente, podermos medir e avaliar tal conceito – Shalock e Alonso (2002), entre muito outros autores, propõem que o conceito seja pensado e organizado a partir dos domínios e indicadores de uma vida com qualidade.

Segundo os autores supracitados, os domínios de QV são definidos como conjunto de fatores amplos que compõem o bem-estar pessoal. Por sua vez, os indicadores são definidos como aspectos específicos dos domínios em QV.

Como exemplo, podemos citar as percepções, comportamentos e condições que refletem o bem-estar das pessoas.

As pesquisas envolvendo QV têm apontado um número cada vez maior de domínios a serem considerados (Shalock e Alonso, 2002; Albuquerque, 2003). Pesquisadores argumentam que, possivelmente, mais importante que focalizar o número de domínios que determinado conceito abrange, é esclarecer que qualquer que seja o modelo de QV, ele deve possuir a capacidade de organizar as necessidades dos indivíduos diante de um quadro de multi-elementos; e que as pessoas verdadeiramente saibam o que é importante para elas e que, nenhum conjunto de domínio representa por si só o constructo Qualidade de Vida. Apesar disto, Shalock e Alonso (2002) apontam 8 (oito) domínios, dentre os muitos existentes na literatura, que eles avaliam como suficientes para compor um modelo de Qualidade de Vida. São eles:

- 1 – Bem-estar físico;
- 2 – Bem-estar emocional;
- 3 – Relações interpessoais;
- 4 – Inclusão Social;
- 5 – Desenvolvimento pessoal;
- 6 – Bem-estar material;
- 7 – Autodeterminação;
- 8 – Direitos.

Com relação aos indicadores, os critérios de seleção destes são: a) estar relacionado ao respectivo domínio de QV; b) medir realmente aquilo que pretende medir (validade); c) ser consistente para diferentes grupos ou classe de pessoas (confiança); d) refletir mudanças somente nas situações desejadas

(especificidade); e) poder ser avaliado longitudinalmente; f) ser sensível à cultura; g) não exigir avaliação longa e dispendiosa. No Tabela 1, podemos ver os indicadores apontados pelos autores.

Tabela 1: Indicadores para os Domínios em Qualidade de Vida

Domínios Qualidade de Vida	Indicadores
1. Bem-estar físico	Saúde Atividade de Vida Diária Cuidado em saúde Lazer
2. Bem-estar emocional	Contentamento Autoconceito Estresse
3. Relações interpessoais	Interações Relacionamento Suporte Social
4. Inclusão Social	Participação e inclusão na comunidade Papéis Sociais Suporte Social
5. Desenvolvimento Pessoal	Educação Competência pessoal Performance
6. Bem-estar material	Status financeiro Ocupação Moradia
7. Autodeterminação	Autonomia e controle pessoal Metas e valores pessoais Escolhas
8. Direitos	Direitos Humanos Legitimidade

Fonte: Shalock e Alonso, 2002

É relevante apontar uma importante discussão presente na literatura sobre Qualidade de Vida. Trata-se do debate sobre a inclusão de aspectos subjetivos ou objetivos de QV. Historicamente, o conceito de Qualidade de Vida, foi relacionado primeiramente a questões materiais e quantitativas, tais como aumento do poder aquisitivo da população, status econômico, eliminação da pobreza, entre outros (Shalock e Alonso, 2002). Albuquerque (2003) relata que o termo “qualidade” ganhou destaque nas décadas de 30 e 40 do século

XX com o processo de produção industrial, quando contou inclusive com a elaboração de técnicas específicas. O termo ganhou destaque também, após a Segunda Guerra Mundial, quando passou a ser usado com maior frequência, principalmente nos Estados Unidos, para descrever o efeito da aquisição de bens materiais na vida das pessoas. Como conseqüência da expansão do conceito de QV, economistas e sociólogos buscavam, através de pesquisas, encontrar índices que permitissem avaliar a Qualidade de Vida tanto dos indivíduos, quanto da sociedade. Nesse contexto, elegeu-se como indicador básico de QV o Produto Nacional Bruto (PNB). Sendo assim, povos com elevado PNB – pouca população e grande quantidade de riquezas econômicas – tinham, em princípio, elevado índice de bem-estar. Enquanto que, em condições contrárias, eram identificados baixos índices de bem-estar da população (Gracia Guillén, 1999 apud Albuquerque, 2003).

Destaca-se que foi com o presidente dos Estados Unidos Lyndon B. Johnson que o termo Qualidade de Vida se difundiu politicamente. O presidente foi o primeiro a utilizar a expressão Qualidade de Vida em um discurso: *“a grande sociedade não se preocupa com o quanto, senão com o bom; não com a quantidade de bens, senão com a qualidade de nossas vidas”* (Albuquerque, 2003). Com isso, o conceito ampliou-se observando não só a aquisição de bens, mas também significados de desenvolvimento social (educação, saúde, moradia, transporte, trabalho, lazer, além de “esperança de vida”, mortalidade infantil, etc).

Contudo, é na década de 60 – apenas há 40 anos atrás – com a implementação da política do *Welfare State*, que emergiu a necessidade de avaliar a qualidade de vida percebida pelas pessoas, isto é, a avaliação

subjetiva. Este tipo de avaliação ganhou destaque por considerar o significado que as pessoas atribuem a sua experiência de vida, sendo considerada, por este motivo, uma avaliação mais precisa da vida e das experiências dos indivíduos. Em função disso, surgiram indicadores como satisfação, bem-estar e felicidade (Albuquerque, 2003).

As pesquisas sobre Qualidade de Vida têm recebido, por sua vez, críticas significativas. Aquelas que enfatizavam os indicadores objetivos foram criticadas por não avaliarem realmente o grau de satisfação e bem-estar do indivíduo e por trabalharem com indicadores gerais (Albuquerque, 2003 e Shalock e Alonso, 2002). Já as pesquisas que enfatizam os aspectos subjetivos foram criticadas: a) devido à dificuldade na obtenção de dados consistentes quando se entrevista indivíduos com baixas habilidades em comunicação; b) pelos diferentes significados que os informantes atribuem ao termo Qualidade de Vida; c) e pelo fato do bem-estar subjetivo relatado pelo entrevistado poder refletir tanto características da personalidade do indivíduo quanto um aspecto momentâneo de sua vida. Por exemplo, como avaliar a Qualidade de Vida de pessoas com deficiência mental, priorizando aspectos subjetivos se, dentre tais pessoas, algumas, muito provavelmente, apresentarão dificuldades para se comunicar, ou talvez, em decorrência do déficit cognitivo, não compreenderão adequadamente a demanda do entrevistador?¹.

Diante do debate objetivo-subjetivo, alguns autores apontaram que não devemos pensar em aspectos subjetivos (aspectos individuais) e objetivos (dados do contexto) como excludentes. Felce (1997 apud Shalock e Alonso,

¹ Questionamento semelhante é feito por Edmond Chiu (2000) sobre o desafio de investigar a Qualidade de Vida de pessoas com demência.

2002) ressalta a importância de pensarmos na QV como algo que transcende as percepções individuais. Nesse sentido, Shalock em 1996, sugere que domínios e indicadores em QV poderiam ser medidos em três níveis: a) pessoal; b) funcional ou objetivo; e c) social. Esta sugestão é coerente com os trabalhos desenvolvidos por Felce (1997) quando propôs que a estrutura dos domínios em QV poderia ser pensada a partir de dois critérios: a) os domínios devem refletir o conhecimento daquilo que pensamos ser importante para todos nós; b) na reorganização da complexidade da vida, eles devem refletir a possibilidade de serem avaliados a partir de uma abordagem de multi-elementos (ou multidimensional).

3.3 – Fatores contextuais e Qualidade de Vida

Como vimos no item anterior, a solução encontrada para o debate entre aspectos objetivos e aspectos subjetivos de QV, foi a realização de pesquisas que avaliassem tanto domínios e indicadores pessoais quanto funcionais e sociais. Os fatores contextuais são muito importantes ao se definir, aplicar e avaliar Qualidade de Vida (Edmond Chiu, 2000), principalmente quando pensamos nas pessoas com deficiência mental assim como naquelas pessoas de difícil adaptação a seus ambientes (Shalock e Alonso, 2002)². Sendo assim, os referidos autores destacam os seguintes fatores contextuais, os quais devem ser incluídos quando se pensa na Qualidade de Vida de tais grupos:

- a) uma visão transformada do que constituem as capacidades de vida destas pessoas;

² Este fato é relatado pelos autores sem conotação de responsabilizar os grupos citados como responsáveis pela difícil adaptação mencionada.

- b) uma nova possibilidade, ao pensarmos sobre tais pessoas, de focalizar: o indivíduo, os vários ambientes que influenciam seu funcionamento/desenvolvimento, bem como a possibilidade de mudanças de ambos, sociedade e indivíduo;
- c) um paradigma social com ênfase na inclusão, equiparação de oportunidades, capacidade e suporte da comunidade;
- d) a revolução da qualidade com destaque na administração da QV com resultados voltados para os indivíduos;
- e) a evidência de que os indivíduos podem ser mais independentes, produtivos, integrados com a comunidade e satisfeitos quando educação, saúde e suporte orientam práticas e políticas em Qualidade de Vida.

A partir do que foi exposto acima, como poderemos considerar os fatores contextuais na avaliação da Qualidade de Vida? De que maneira abordaremos os diversos sistemas nos quais as pessoas vivem e que influenciam amplamente o desenvolvimento de seus valores, atitudes, crenças e comportamentos? Podemos dizer que estas questões são bem exploradas e discutidas nos trabalhos de Bronfenbrenner – que sugere a perspectiva ecológica como aquela ideal para descrever os muitos contextos do desenvolvimento humano. Os trabalhos desenvolvidos por Bronfenbrenner foram enfatizados pelos autores Shalock e Alonso (2002) quando discutem a influência de diferentes contextos na Qualidade de Vida.

Nesse sentido, o microsistema – contexto mais próximos aos indivíduos – relaciona-se às possibilidades de crescimento pessoal e desenvolvimento de oportunidades. Desta forma, existem 4 (quatro) aspectos fortemente

relacionados às possibilidades de progresso na QV enquanto percebida pelos indivíduos. Primeiro, defende-se que as pessoas com deficiência tenham maiores possibilidades de participarem da vida comum, cotidiana. Este aspecto está diretamente associado a discussões importantes sobre inclusão social, equiparação de oportunidades, possibilidades de escolhas e autodeterminação (Shalock e Alonso, 2002). Segundo, ressalta-se o trabalho que pesquisadores vêm desenvolvendo junto a tais indivíduos, com o intuito de investigar a importância ou valor dos domínios de QV para estas pessoas. Em terceiro lugar, esses indivíduos têm sido cada vez mais envolvidos na avaliação de sua própria qualidade de vida. Por fim, destaca-se que a área de desenvolvimento pessoal tem se mostrado imprescindível para o desenvolvimento de serviços e suportes que lhes são oferecidos (Shalock e Faulkner, 1997 apud Shalock e Alonso, 2002). As questões apontadas acima estão diretamente relacionadas às possibilidades de incremento da QV das pessoas com deficiência, considerando os contextos envolvidos no microsistema.

As possibilidades de ampliação da qualidade de vida das pessoas no mesossistema – sistema composto por contextos que afetam diretamente os microsistemas – relacionam-se a programas e técnicas de intensificação do ambiente. Assim, destaca-se que os serviços e suportes oferecidos podem promover técnicas de aumento da qualidade que não privilegiam somente o ambiente ou os serviços e programas, mas, sobretudo, priorizam o delineamento de contextos mais amigáveis – favorecendo sua exploração – e promovendo a redução do “desajuste” entre o indivíduo e o ambiente. Como exemplo, podemos citar: oportunidades de desenvolver atividades de vida diária (ex: preparar refeição); facilitar o acesso a diferentes ambientes e

elementos (ex: possibilidade de explorar elementos como água, terra); promover a orientação com relação a sinais do meio (ex: orientação sobre cores ou códigos); garantir a acessibilidade em casa e na comunidade; promover estimulação sensorial; criar oportunidades para escolhas e controle pessoal (ex: de luz, temperatura, privacidade, espaço pessoal). Shalock e Alonso (2002) citam estes simples exemplos para nos mostrar as múltiplas possibilidades de ampliar as chances de exploração do ambiente e, conseqüentemente, de potencializá-lo.

Destaca-se que as estratégias e técnicas que visam a melhora da QV têm sido desenvolvidas considerando os diferentes domínios que a compõem. (Shalock e Alonso, 2002). No que se refere aos 8 (oito) domínios citados neste trabalho, tem-se:

- 1) O bem-estar emocional pode ser ampliado por meio do aumento da segurança, ambiente estável e *feedback* positivo;
- 2) As relações interpessoais podem ser ampliadas com as amizades, vivência da intimidade, suporte familiar, ente outros;
- 3) O bem-estar material, através do encorajamento à posse e emprego;
- 4) O desenvolvimento pessoal poderá ser beneficiado através da reabilitação educacional e funcional e com progresso no uso de tecnologias;
- 5) O bem-estar físico, por meio de cuidados com a saúde, mobilidade, nutrição, entre outros;

- 6) A autodeterminação poderá ser favorecida por meio do encorajamento a fazer escolhas, a assumir o controle de sua vida, tomar decisões e programar metas pessoais etc;
- 7) A inclusão social poderá ser ampliada por meio da ênfase na importância do cumprimento de papéis sociais, integração na comunidade;
- 8) Os direitos, ao se assegurar o direito ao voto, oportunidades de assumir responsabilidades cívicas etc.³

Com relação ao macrossistema – contexto que envolve crenças, ideologias, e valores – temos que a década de 90 testemunhou a maior iniciativa da comunidade internacional para promover status legal e ampliar as condições de vida das pessoas com deficiência. (Shalock e Alonso, 2002; Shalock, 1997). O macrossistema interfere diretamente na Qualidade de Vida na medida em que se relaciona diretamente com as políticas internacional e nacional vigentes, postura religiosa, padrões culturais dominantes, entre outros. Em todo o mundo, estes aspectos são responsáveis pelas oportunidades de bem-estar emocional e físico das pessoas com deficiência, equiparação de oportunidades para a educação, reeducação, possibilidades de emprego, serviços sociais, esporte, lazer e direitos.

Em suma, podemos afirmar que a QV é um conceito que envolve ambos níveis: pessoal e social. No nível pessoal, o conceito remete a felicidade, sucesso, saúde, satisfação, etc. No nível social, o conceito nos sensibiliza para as necessidades das pessoas e a discrepância existente entre o que as

³ Quais não seriam as conseqüências para a vida das pessoas com deficiência caso o Tribunal Superior Eleitoral (TSE) não tivesse voltado atrás na sua decisão de desobrigar as pessoas com deficiência física de votar, nas eleições para Prefeito e Vereador de 2004? Ainda que tenha mudado de opinião, esta situação nos aponta o quão envolvido, efetivamente, o poder público está na inclusão social destas pessoas.

peças necessitam e o que elas possuem efetivamente – não somente em termos materiais, mas também no que se refere às suas emoções e sentimentos.

3.4 – Avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiência mental

Nas últimas duas décadas, pesquisadores, sobretudo americanos, têm publicado um número cada vez maior de pesquisas e estudos sobre qualidade de vida de pessoas com deficiência mental. Acompanhando estas publicações, um número considerável de instrumentos tem sido criados para buscar a avaliação mais adequada do conceito QV na referida população.

Shalock e Alonso (2002) fizeram uma análise das cinquenta principais pesquisas publicadas na área. Nesta análise, eles descobriram que a maioria dos estudos e técnicas utilizados são baseados em modelos multidimensionais. Verificaram que os domínios em QV são abordados de forma adequada nestes instrumentos, contudo, com ênfase diferente. Por fim, detectaram que predomina nessas pesquisas o uso da abordagem quantitativa e o desenvolvimento de questionários e escalas.

Ainda segundo esta revisão, os autores identificaram que os dois testes mais usados em pesquisas sobre Qualidade de Vida de pessoas com deficiência são o Quality of Life Questionnaire (QoL-Q) (Shalock e Keith, 1993) e o Comprehensive Quality of Life-Intellectual Disability (ComQoL-ID) (Cummins,1993). Embora ambos tenham sido desenvolvidos enfatizando a perspectiva multidimensional, eles priorizam domínios específicos de Qualidade de Vida: o QoL-Q enfatiza a inclusão social, autodeterminação, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar emocional. Já o ComQoL-

ID inclusão social, bem-estar material, bem-estar emocional, bem-estar físico e relações interpessoais.

No Brasil, embora a quantidade de pesquisas e estudos sobre Qualidade de Vida sejam cada vez mais freqüentes, quando relacionamos este tema à população de pessoas com deficiência mental, não dispomos de dados suficientes. Nesse sentido este trabalho se destaca por ser um dos primeiros a investigar o tema. Como não temos instrumentos brasileiros para fazer a avaliação da QV em pessoas com deficiência mental, nesta pesquisa iremos traduzir o Quality of Life Questionnaire e utilizá-lo em pessoas com deficiência mental. Portanto, neste trabalho será produzida a primeira versão traduzida para o português do referido instrumento: o Questionário de Qualidade de Vida - QQV.

O Quality of Life Questionnaire foi escolhido para ter sua primeira versão em português por ser o principal instrumento em avaliação de QV destinado à população de pessoas com deficiência mental. O QoL-Q, desenvolvido por Shalock e Keith, nos Estados Unidos, destina-se: a) a avaliação da necessidade de serviços/programas individuais; b) a avaliação dos resultados de evento ou circunstância específica; c) a avaliação de programas ou serviços; d) a pesquisas, por exemplo, sobre os efeitos de programas de intervenção ou que visem identificar componentes transculturais de qualidade de vida.

O instrumento é composto por (04) quatro escalas, referentes a 04 (quatro) domínios de QV, a saber: Satisfação, Produtividade, Independência e Participação Social. Cada uma destas escalas é composta por dez itens. Cada item é avaliado através de uma escala *Likert* de três pontos. Desta forma, cada

escala terá pontuação variando entre dez e trinta pontos. Altos escores indicam alta satisfação, alta produtividade, Independência e Participação Social.

3.4.1 – Propriedades psicométricas do QQV

As normas do Questionário de Qualidade de Vida são baseadas em uma amostra de 552 pessoas com deficiência mental atendidos em um programa em Nebraska e Colorado, nos Estados Unidos, durante o ano de 1989. Segundo Shalock e Keith (1993), não houve diferença significativa entre os escores de homens e mulheres e não houve correlação entre o desempenho no teste e a idade dos participantes (considerando pessoas entre 15 e 55 anos).

Destaca-se, entretanto, que o grau de severidade da deficiência mental está diretamente associada ao desempenho dos sujeitos. Por exemplo, a correlação entre o escore total em QQV e no teste WAIS foi de 59 para 312 pessoas que fizeram parte da amostra. Considerando as escalas do QQV, os autores encontraram que a escala de independência está fortemente associada ao QI dos participantes. A correlação é mais baixa para as escalas de satisfação, Produtividade e Participação Social.

As análises estatísticas mostraram ainda que a Validade Interna do instrumento apresenta coeficiente alfa de 0.9 para o escore total. A validade *interrater* apresenta alto grau de concordância entre o escore total do instrumento quando auto-aplicado e quando respondido por terceiro que seja familiar ao sujeito (0.73). O teste-reteste também apresenta alto grau de confiança (0.87).

Com relação às análises de validade, segundo Shalock e Keith (1993), a correlação entre o Questionário de Qualidade de Vida e versão preliminar do teste é de 0.71 – o que sugere que o QQV é uma versão equivalente ao teste preliminar. Na análise da validade de constructo, encontrou-se que quanto mais independentes forem as pessoas com deficiência, maior será o escore total do QQV. Desta forma, A média do escore na escala de Independência foi de 25,3 (n=103), 22,9 (n= 233), e 17.8 (n=206), respectivamente, para pessoas com vida independente, semi-independente e pessoas que vivem em ambiente supervisionado, $F(2,539)=15.58, p<.01$. Além disso, tem-se que o escore na escala de Produtividade varia de acordo com o ambiente de trabalho. Assim, a média encontrada foi de 25,1 (n=69), 24,0 (n=92), e 19.0 (n=338), respectivamente para pessoas com emprego no mercado de trabalho, emprego protegido e oficinas protegidas, $F(2,469)=9.87, p<.01$. Por fim, a análise da validade concorrente apontou uma correlação de 0.57 entre a Lifestyle Satisfaction Scale (LSS) e o QQV.

É fundamental apontar, segundo Shalock e Keith (1993), que existem evidências de que as características psicométricas do QQV, conforme descritas no manual para entrevistados americanos, são similares aos dados obtidos na Inglaterra e Nova Zelândia. Estes dados apontam a possibilidade real de que seja introduzida, também no Brasil, a pesquisa de Qualidade de Vida em pessoas com deficiência.

CAPÍTULO QUATRO

METODOLOGIA

4.1 - Participantes

Participaram deste estudo 15 (quinze) pessoas com deficiência mental, (sendo cinco homens e dez mulheres), selecionadas dentre 52 alunos que freqüentam uma instituição educacional que atende pessoas com deficiência mental, na cidade de Juiz de Fora. Estes participantes foram selecionados por possuírem habilidades lingüísticas suficientes para a comunicação oral e por terem 18 anos ou mais.

A entidade parceira neste estudo, freqüentada pelos participantes, foi fundada em 1985, sendo considerada de utilidade pública federal (portaria nº 900 de 04 de outubro de 2001 da Secretaria Nacional de Justiça) e de utilidade pública Municipal (Lei nº 7051 de 05 de março de 1987) e não se destina a fins lucrativos. Dos atendidos pela instituição, 45 são mantidos através de convênio com a Prefeitura de Juiz de Fora e 7 por meio de contrato particular. O alvo do trabalho desenvolvido por esta instituição é a inclusão social das pessoas com deficiência mental, e por isso se investe na promoção do desenvolvimento destas pessoas. Nesse sentido, são desenvolvidos programas educacionais de acordo com o interesse e faixa etária dos alunos, tais como: oficinas de trabalho, atividades junto à comunidade, aulas externas e outras estratégias para o desenvolvimento do agir independente, da capacidade em relacionar-se de forma harmoniosa. A instituição oferece ainda

atendimento psicológico aos alunos e às suas famílias bem como atenção à saúde e potencialidades individuais.

4.1.1 – Características da Amostra

A maioria dos participantes é do sexo feminino (ver quadro 2). A média de idade entre as mulheres foi de 28,3 e entre os homens, 23,4 anos. Com relação ao nível sócio-econômico dos participantes, 60% deles possuem renda familiar de até 03 salários mínimos (ver quadro 3).

Quadro nº 2 – Descrição da Amostra por sexo

Sexo	Freqüência
Feminino	66%
Masculino	34%

Quadro nº 3 – Descrição da Amostra segundo renda familiar

Nível sócio-econômico	Freqüência
Até 3 salários mínimos	60%
Entre 03 e 06 salários	33%
Acima de 06 salários	7%

4.2 - Instrumentos

Para realizar este trabalho foram utilizados: Raven – Escala Geral, e a primeira versão traduzida do Questionário de Qualidade de Vida (Shalock e Keith, 1993).

4.2.1 – Raven-Escala Geral

O Raven-Escala Geral é um teste de inteligência que foi utilizado neste trabalho com o intuito de verificar se havia a necessidade de excluir algum participante que não se enquadrava na classificação de Deficiência Mental.

4.2.2 – Sobre o Questionário de Qualidade de Vida

O Questionário de Qualidade de Vida – QQV – utilizado é a primeira versão traduzida para o português do questionário americano de qualidade de vida para pessoas com deficiência mental desenvolvido por Shalock e Keith (1993). Esta foi a primeira vez que este questionário foi aplicado no Brasil (ver anexo pág 97).

O QQV é composto por 04 (quatro) escalas, referentes a 04 (quatro) domínios de QV, a saber: Satisfação, Produtividade, Independência e Participação Social. O domínio **Satisfação** corresponde aos itens 1 a 10 do Questionário. Este item tem como objetivo investigar junto aos portadores de deficiência mental a satisfação deles com a vida. O domínio **Produtividade** corresponde aos itens 11 a 20 e tem como objetivo avaliar as ocupações e atividades laborativas. É importante ressaltar que se o entrevistado não trabalha não deve se administrar os itens 13 a 20. Neste caso, cada item não administrado deverá receber a pontuação mínima (1 ponto). Por sua vez, o domínio **Independência** é investigado nos itens 21 a 30. Este itens avaliam o controle que o portador de deficiência mental possui sobre sua própria vida, poder de decisão que possui. Por fim, o item **Participação Social** é representado pelos itens 31 a 40 e solicita aos sujeitos que respondam

questões relacionadas à sua participação em atividades junto à comunidade ou vizinhança.

4.3 – Procedimento

4.3.1 – Tradução do Questionário de Qualidade de Vida - QQV

A tradução do Questionário de Qualidade de Vida foi realizada seguindo

4 etapas:

1. A pesquisadora deste estudo fez a tradução do instrumento para a língua portuguesa;
2. O instrumento traduzido foi submetido à avaliação de uma tradutora inglês/português;
3. O instrumento foi submetido à avaliação de 2 (duas) professoras doutoras do Departamento de Psicologia, da Universidade Federal de Minas Gerais, com o intuito de adequar a tradução ao que se deseja investigar.
4. Duas profissionais que atuam com pessoas com deficiência mental avaliaram o instrumento com o objetivo de verificar, com base em sua experiência profissional, se haveria alguma modificação a ser feita no questionário com o intuito de facilitar a compreensão das questões.

4.3.2 – Coleta de dados

Para realizar este estudo, procedemos como se segue:

1. Contactamos a instituição parceira da pesquisa, apresentando nosso trabalho;

2. Identificamos os sujeitos da pesquisa, isto é, aqueles que possuem habilidades lingüísticas, numa amostra de 52 pessoas, com base em nossa experiência na instituição (a pesquisadora atua na instituição na condição de psicóloga há aproximadamente 3 anos);
3. Entramos em contato pessoalmente, e através de carta, com a família destes sujeitos solicitando a autorização das pessoas para que os sujeitos pudessem participar da pesquisa.

Para a coleta de dados propriamente dita, foram realizados 45 encontros com os participantes deste estudo num total de 3 (três) sessões de entrevistas individuais com cada sujeito. No primeiro encontro, eles foram esclarecidos sobre o projeto e convidados a colaborar. Todas as pessoas convidadas aceitaram participar da pesquisa. Em um segundo encontro, eles responderam ao teste Raven – Escala Geral. No último encontro, foi aplicado o Questionário de Qualidade de Vida.

Foi realizada uma entrevista com cada uma das famílias que tinham filhos ou familiares participando do estudo com o objetivo de obter autorização e confirmação de dados (renda familiar) que os mesmos já haviam disponibilizados para a instituição parceira no momento da inscrição no programa de atendimento.

4.3.3 – Procedimento de análise de dados

Os dados obtidos por meio do Questionário de Qualidade de Vida foram analisados intradomínios, com o objetivo de averiguar possíveis oscilações de desempenho entre os sujeitos para um mesmo domínio. Foi feita também uma

análise interdomínios, a fim de verificar se o desempenho dos sujeitos variava para domínios diferentes.

CAPÍTULO CINCO

RESULTADOS

5.1- Resultados do RAVEN

Todos os participantes foram classificados no nível V - Deficiência Mental, não havendo, portanto a necessidade de exclusão de nenhum participante do estudo.

5.2 – Resultados do Questionário de Qualidade de Vida - QQV

Antes de apresentarmos os resultados da aplicação deste instrumento, é importante relatar um fato ocorrido durante a correção do mesmo. Após calcular o escore total obtido por sujeito, deu-se início à transformação dos dados brutos em percentis. Considerando, por um lado, que a tabela de conversão apresenta escores para pessoas com QI entre 70 e 50, entre 50 e 35, entre 35 e 20 e abaixo de 20, e por outro, que não dispomos ainda, no Brasil, de um instrumento que nos permita fazer tal classificação, optamos por classificar nossos sujeitos como portadores de nível leve de deficiência mental tendo em vista que os sujeitos compreenderam as instruções e responderam adequadamente o QQV.

Os resultados serão apresentados ao longo de três seções. Na primeira, tomando como referência a média de desempenho dos sujeitos por domínio avaliado no instrumento, comparamos esses domínios entre si, a fim de observar como esse desempenho se diferencia interdomínios.

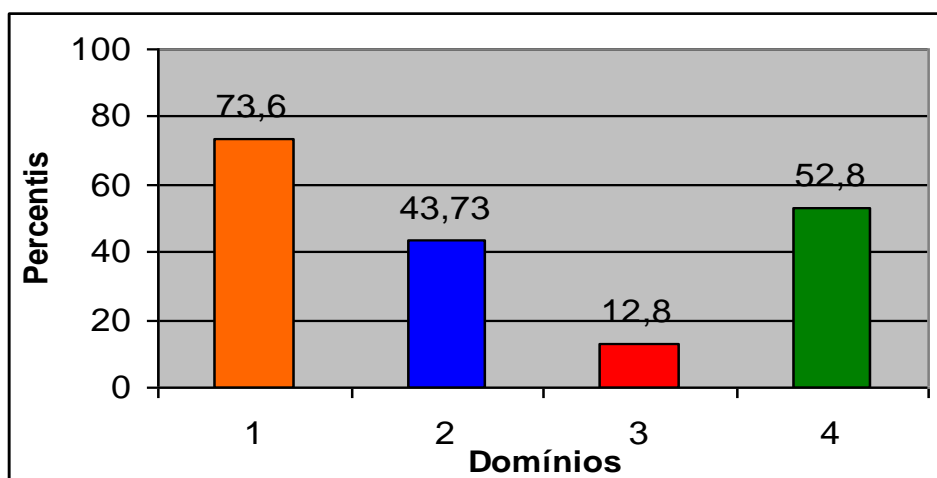
Na segunda seção, focalizamos cada domínio em particular, apresentando o desempenho de cada sujeito em percentis, o que permite uma comparação intersujeitos, em âmbito do domínio e, ao final, uma comparação interdomínios, utilizando, agora, porém, um outro tipo de medida.

Na terceira seção, apresentamos o percentil por sujeito no total de questões propostas no QQV, independentemente dos domínios, de forma a observamos variações intersujeitos no total de respostas.

5.2.1 – AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO INTERDOMÍNIOS POR MEIO DA MÉDIA DOS PERCENTÍS

Comparando as médias de desempenho interdomínios, pode-se constatar que a média mais alta foi obtida para o domínio satisfação (73,6). A segunda média mais alta foi obtida no domínio participação social (52,8). A seguir, vem as médias alcançadas para os domínios Produtividade (43,73) e Independência (12,8) (ver gráfico 1).

Gráfico nº 1 – Média de desempenho dos sujeitos nos domínio investigados no QQV



1 – Satisfação/ 2 – Produtividade /3-Independência /4-Participação social

Portanto, o gráfico 1 nos mostra que é no item Independência que o grupo obtém seus escores mais baixos, oscilando, ainda, em torno do percentil 50 nos domínios da produtividade e da participação social. O grupo só se sobressai no domínio Satisfação.

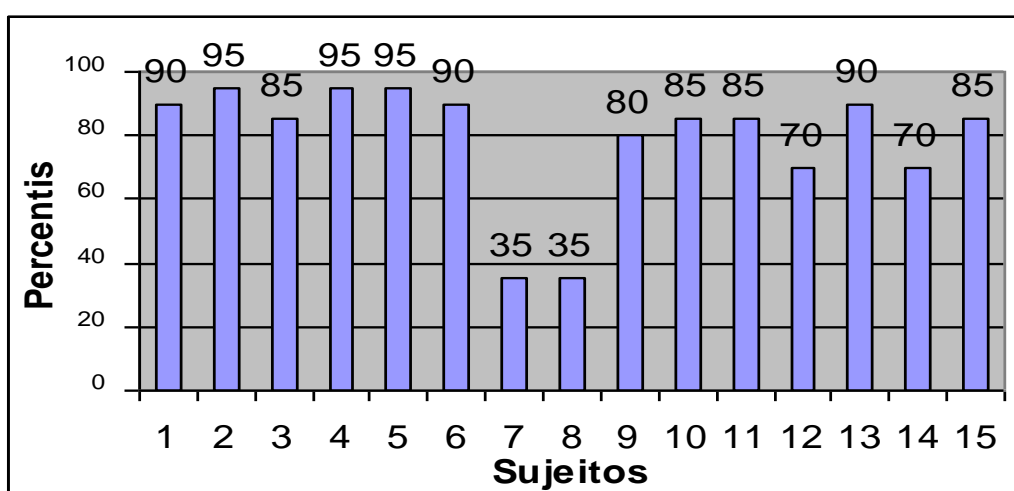
Tais resultados nos mostram que, do ponto de vista do grupo como um todo, o mesmo se diz satisfeito com a vida, e é pouco independente. A avaliação da Produtividade e da Participação Social foi mediana.

5.2.2 - AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO INTRADOMÍNIO, CONSIDERANDO OS PERCENTIS OBTIDOS POR SUJEITO.

5.2.2.1 - Satisfação

Na escala de Satisfação, os sujeitos são questionados sobre como avaliam sua vida, como se sentem em relação às outras pessoas. No gráfico 2, podemos observar que a maioria dos sujeitos apresentou percentis entre 70 e 95. Apenas dois sujeitos apresentaram percentis mais baixos (35).

Gráfico nº 2 - Desempenho dos sujeitos no domínio Satisfação.



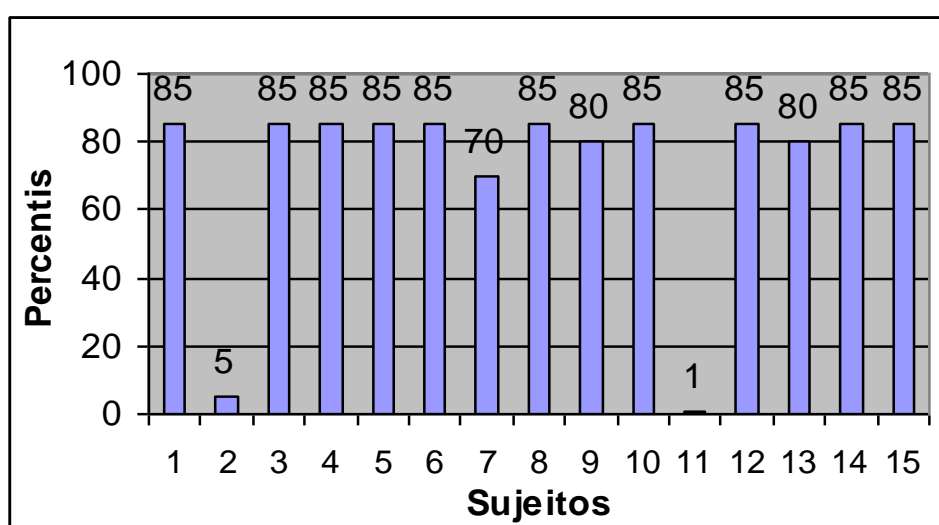
No que diz respeito à satisfação, o gráfico 2 confirma o que já foi demonstrado no gráfico 1. Os resultados indicam que para a maioria dos sujeitos a avaliação de vida é positiva.

Entre os entrevistados, 80% relataram que quase nunca se sentem solitários ou sozinhos; 73,% disseram que estão sempre alegres; 67% responderam que a maioria das coisas que acontecem em sua vida são coisas boas; 60% disseram que se sentem tão bem quanto as outras pessoas. Os sujeitos com baixos percentis foram aqueles que fizeram uma avaliação negativa de sua vida.

5.2.2.2 – Produtividade

Em seguida, foi avaliado o domínio produtividade. Nesta escala, os sujeitos foram questionados sobre as atividades laborativas/ocupacionais que executam e sobre seu desempenho nas mesmas. O gráfico 3 apresenta os percentis encontrados para cada sujeito.

Gráfico nº 3 – Desempenho dos sujeitos no domínio Produtividade



O gráfico 3 revela que aqui também a maioria dos sujeitos situa-se entre os percentis 70 e 85. Apenas dois sujeitos apresentaram percentis

discrepantes. Estes percentis justificam-se pelo fato destes sujeitos não exercerem atividade laborativa. Se desconsiderarmos os percentis discrepantes, fica evidente a homogeneidade do grupo para este domínio.

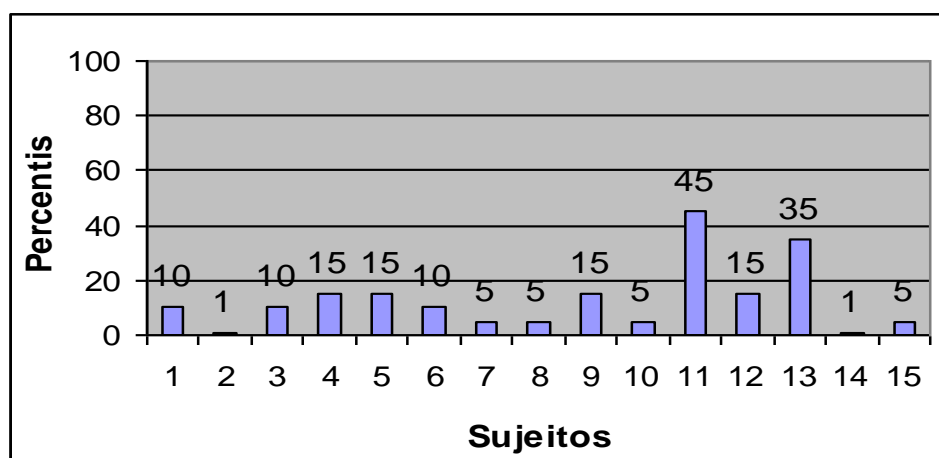
É relevante esclarecer ainda que os entrevistados que trabalham, realizam sua atividade laborativa dentro da própria instituição. Entre os entrevistados, 93% avaliam as atividades que exercem como sendo importante tanto para ele quanto para as outras pessoas; 80% se sentem satisfeitos com as habilidades que aprenderam. Destes, 47% disseram que sua atividade laborativa tem lhes proporcionado aprendizagem de habilidades que poderão ajudá-lo em um emprego melhor ou diferente.

5.2.2.3 - Independência

O terceiro domínio avaliado no Questionário de Qualidade de Vida - QQV – foi o Domínio Independência.

Neste domínio, os sujeitos foram indagados sobre o controle que possuem sobre sua própria vida, poder de decisão e autonomia. O gráfico 4, a seguir, descreve os resultados obtidos.

Gráfico nº 4 – Desempenho de pessoas com deficiência mental na escala de Independência



Neste domínio, observa-se uma oscilação dos percentis próxima à linha de base. Apenas 2 (dois) sujeitos discrepam do grupo, em direção a percentis um pouco mais elevados, mas que, no entanto, não ultrapassam o percentil médio. Na verdade, 87% dos sujeitos não alcançam o percentil 30. Ou seja, praticamente todos os sujeitos se dizem pouco independentes. Do ponto de vista quantitativo, portanto, este gráfico só informa a mais, relativamente ao gráfico 1, que os sujeitos não variam muito entre si no que diz respeito a terem maior ou menor independência no dia a dia.

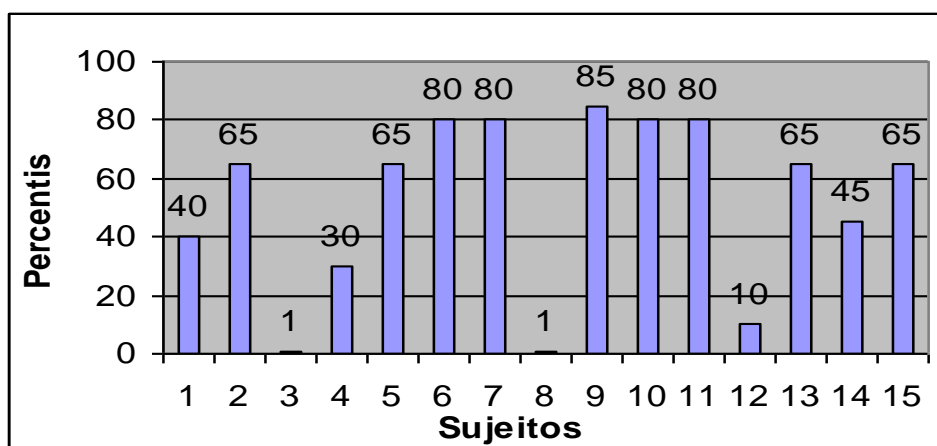
A pouca independência do grupo fica clara quando constatamos, na situação de entrevista, que apenas 04 possuem a chave de casa. Além disso, todos os sujeitos relataram que só utilizam o sistema de saúde mediante o acompanhamento do responsável, cabendo ao mesmo a marcação da consulta e demais compromissos. Nenhum dos sujeitos se diz responsável por si mesmo. Dentre eles, 47% afirma ter um tutor ou responsável a quem compete todas as atribuições. A maioria dos sujeitos relatara ter domínio somente de

atividades de vida diária como hora em que se alimenta, dorme e o que faz para se divertir.

5.2.4 – Participação Social

Por fim, o quarto domínio avaliado foi a Participação Social. Nesta escala, os participantes são questionados sobre sua participação em atividades junto à comunidade. No gráfico 5 podemos observar o desempenho de cada sujeito neste domínio.

Gráfico 5 – Desempenho dos sujeitos no domínio Participação Social.



O gráfico 5 revela que o desempenho dos sujeitos apresenta uma oscilação acentuada que varia entre os percentis 1 e 85. Os participantes se diferenciam bastante entre si sendo que 40% não obteve o percentil médio.

É importante ressaltar que todos os sujeitos entrevistados necessariamente pertencem a pelo menos um grupo, além da família, a saber, a instituição parceira deste estudo. Neste caso, a pontuação mínima obtida neste item foi dois pontos. Contudo, 33% deles pertencem somente a este grupo. Para os demais, foi possível constatar que, além da escola, eles freqüentam somente grupos religiosos configurando um total de apenas dois grupos sociais. Destaca-se que 47% dos entrevistados relataram que quase

nunca recebem visitas. Os sujeitos 3 e 8 destacam-se dos demais pelo baixo percentil.

A presente distribuição acrescenta novas informações acerca do desempenho dos sujeitos no domínio Participação Social, comparativamente àquelas fornecidas quando se toma a média de desempenho do grupo.

Sintetizando, as análises realizadas até o momento, nos mostram que:

1. No domínio Satisfação e Produtividade, a maioria dos sujeitos se concentra em percentis mais altos, com exceção de 2 sujeitos, para cada domínio. Como já mencionado, os entrevistados mostraram-se satisfeitos com a própria vida e não fizeram avaliação negativa do trabalho.

2. No domínio Independência, a concentração de percentis se dá próximo à linha de base. Os sujeitos são pouco independentes na avaliação do questionário.

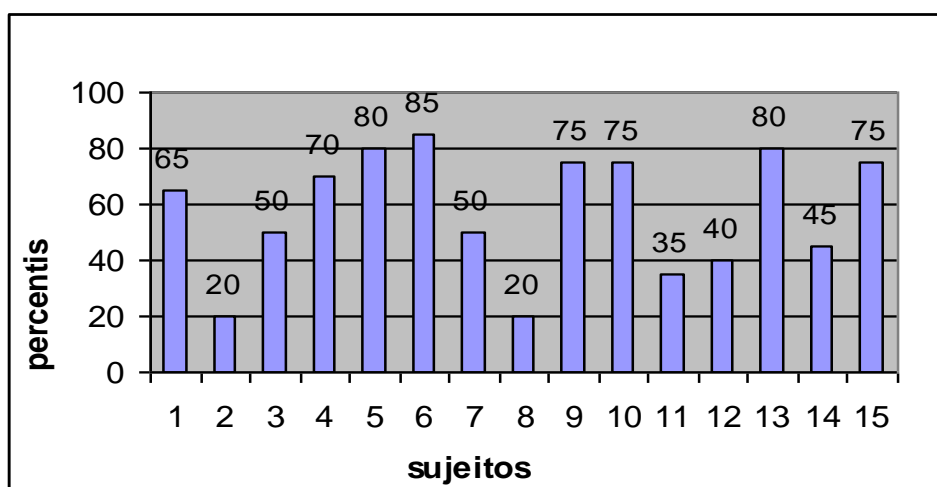
3. No domínio Participação Social, há uma oscilação maior dos resultados obtidos. Ou seja, os sujeitos variam mais entre si com relação a este aspecto.

Deve-se assinalar aqui que as questões relativas aos domínios Satisfação e Produtividade requerem uma avaliação de aspectos subjetivos. Por sua vez, para os demais domínios, a avaliação refere-se a situações mais objetivas.

5.3 – Desempenho total dos sujeitos no Questionário de Qualidade de Vida

Por fim, apresentaremos, a seguir, o desempenho dos sujeitos no total de questões do Questionário de Qualidade de Vida.

Gráfico nº 6 – Desempenho total dos sujeitos no Questionário de Qualidade de Vida



Como pode ser observado no gráfico 6, há uma oscilação acentuada dos percentis, os quais variam de 20 a 85. A média dos percentis obtidos foi de 57,66. Além disso, o gráfico 6 nos mostra que aproximadamente 50% dos sujeitos apresentam um desempenho entre médio e baixo (percentis entre 20 e 50), o que indicaria também uma qualidade de vida de média a baixa.

Como já foi ressaltado neste trabalho, esta é a primeira vez que o Questionário de Qualidade de Vida está sendo utilizado no Brasil. Portanto, trata-se de um instrumento que ainda não foi validado em nosso país. Em função disso, os dados obtidos por esta pesquisa não podem ser comparados com os dados da população americana. Os dados americanos correspondem à realidade daquele país e não à do Brasil, ainda que em outros países onde o questionário foi validado os resultados obtidos sejam compatíveis aos que o manual americano apresenta. Neste estudo, por exemplo, encontramos que o percentil médio alcançado pelos participantes (57,66; n=15) é inferior à média alcançada por pessoas com deficiência mental profunda (62,6, n = 22) na população americana. A média obtida pelo nosso grupo no domínio

Independência também é mais baixa que a média obtida por pessoas norte-americanas com deficiência mental profunda (15.6, n = 22) –este domínio é o que guarda maior correlação com grau de deficiência.

CAPÍTULO SEIS

DISCUSSÃO

Neste capítulo, iremos primeiramente analisar criticamente os dados que se referem aos participantes. Em seguida, serão feitos alguns apontamentos sobre o instrumento utilizado.

6.1 – Sobre os resultados obtidos pelos participantes

Diante dos resultados apresentados, é possível apontar algumas questões cruciais para este trabalho. O domínio Satisfação foi o primeiro investigado no QQV. Nos chamou a atenção o fato da maioria dos entrevistados apresentarem percentis altos para este domínio. Neste momento, nos questionamos sobre o que levaria estes sujeitos a avaliar a vida de forma positiva, com percentis tão elevados. Uma possível explicação para estes dados é encontrada quando refletimos sobre a capacidade de avaliação de pessoas com deficiência mental. Uma limitação cognitiva somada a uma realidade de baixa interação social pode ocasionar um atraso no processo de construção da subjetividade e autocrítica. Desta forma, pode ser que estas pessoas sejam menos capazes de apreciarem de forma realística questões de ordem subjetiva(s), como as apresentadas na escala que avalia o domínio Satisfação. Isto poderia explicar o porquê dos altos percentis.

Um outro dado a ser analisado diz respeito à avaliação positiva que 67% fizeram sobre as coisas que acontecem em sua vida. Segundos estes

entrevistados, a maioria dessas coisas são boas. Além da possível dificuldade dos sujeitos em fazer avaliações críticas da realidade, é fundamental dizermos que o ambiente institucional pode ter interferido na forma como eles responderam o questionário. Nesse sentido, como a entrevista foi realizada por uma profissional atuante na instituição, nas instalações da instituição, pode ser que os sujeitos entrevistados tenham restringido suas avaliações às ações que a instituição destina a eles, sem contrapor tais ações com acontecimentos de seu dia-a-dia em família, amigos, na comunidade.

Entretanto, nos chama a atenção o fato de dois sujeitos desta amostra terem feito uma avaliação negativa de sua vida. Sobre isso, podemos pensar que como o instrumento utilizado não nos permite classificar os sujeitos segundo seus níveis de deficiência, é possível que estes sujeitos apresentem maior capacidade cognitiva que os outros participantes e sejam, assim, mais críticos em relação à própria vida. Ou então, a história de vida destas pessoas pode ter-lhes possibilitado vivenciar mais a interação e a participação social, o que teria favorecido suas construções da subjetividade e autocrítica. Por fim, poderíamos pensar ainda que estas pessoas possuem elevada satisfação com a vida não havendo o que questionar.

Com relação ao domínio Produtividade, é relevante dizermos que todos os sujeitos que exercem atividade laborativa trabalham em oficinas protegidas na própria instituição. Logo, as condições de trabalho são diferenciadas se comparadas ao emprego formal no mercado de trabalho. Nas oficinas, embora os sujeitos sejam cobrados quanto à produção, assiduidade, compromisso, responsabilidade; embora recebam pela atividade exercida, trata-se de um ambiente de trabalho com maior controle sobre o sujeito. Além disso, é um

ambiente que ele já domina, no qual convive com pessoas conhecidas, e que tem como objetivo principal, não a capacitação, mas a promoção do desenvolvimento. E ainda, as oficinas são constituídas respeitando o ritmo de trabalho de cada um, suas potencialidades e limitações. Desta forma, pode ser que se estes sujeitos estivessem inseridos no mercado formal de trabalho, avaliassem suas atividades de forma mais crítica.

Dando seqüência à discussão dos dados, é crucial apontarmos o baixo desempenho dos sujeitos no domínio Independência. Este dado nos chamou bastante a atenção. Esta realidade nos faz pensar inicialmente que a condição de dependência destes sujeitos esteja relacionada à maneira como estas pessoas foram tratadas em sua família. Nesse sentido, muitas famílias de pessoas com deficiência mental educaram seus filhos num ambiente de superproteção no qual estas pessoas eram vistas como incapazes e eternos dependentes de cuidados de outros. A influência do modelo médico de atenção à pessoa com deficiência foi predominante num dado momento histórico. Segundo este modelo, a deficiência é considerada um problema exclusivamente do indivíduo. Logo, é a pessoa com deficiência que precisa ser tratada e reabilitada com o intuito de se adequar à sociedade (Sasaki, 1999). Assim, tal modelo tem sido responsável pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e atitudes para incluir as pessoas com deficiência. Pode-se dizer que este modelo tão difundido em nossa sociedade influenciou sobremaneira a forma das famílias tratarem as pessoas com deficiência. Ainda hoje encontramos famílias que vivem esta realidade junto às pessoas com deficiência. Desta forma, é possível pensar que o fato das famílias não terem oferecido aos deficientes oportunidades de se

desenvolverem de forma autônoma e independente contribua para a realidade de dependência apontada na avaliação do domínio Independência.

Além disso, trata-se de pessoas que freqüentaram por muitos anos a escola especial. As escolas especiais foram criadas por volta da década de 60, com o objetivo de assegurar aos alunos com deficiência – sobretudo, com deficiência mental – sua plena capacitação como adultos responsáveis, prepará-los para a vida independente através da aquisição de dos conhecimentos e das habilidades necessárias para o desempenho de funções sociais (Fierro apud Coll, Palácios e Marchesi, 1995). Desta forma, as escolas especiais se constituíam como uma via paralela à escola regular que, através de técnicas e atendimentos especializados, visavam ao desenvolvimento dos “especiais”. Contudo, a escola especial nem sempre conseguiu atingir seus objetivos e passou um período exercendo suas atividades como uma prática marginal, isolada, sem rever e questionar sua atuação.

No caso dos sujeitos deste estudo, todos são atendidos em escola especial há cerca de 10 anos, em média. Embora a instituição em questão, parceira deste trabalho, venha passando por um período de reestruturação de seus objetivos e atividades visando a sua efetiva transformação em centro de convivência, é inegável que, enquanto escola especial, não atingiu os objetivos propostos. Logo, embora esta transformação esteja sendo feita, não é possível reverter em tão curto espaço de tempo uma realidade delineada e cristalizada há anos. Pode-se dizer que este seja outro fator relacionado ao baixo desempenho no domínio Independência.

Assim, os resultados relativos ao domínio Independência indicam que a educação desses sujeitos ainda segue na contramão de uma proposta de

educação inclusiva, o que, em princípio, poderia estar prejudicando a qualidade de vida e o desenvolvimento dos mesmos.

A educação inclusiva objetiva que os indivíduos alcancem autonomia, independência e poder pessoal. Por autonomia, entende-se que esta diz respeito “*à condição de domínio no ambiente físico e social, preservando ao máximo privacidade e a dignidade das pessoas que a exerce*” (Sasaki, 1999). Desta forma, as pessoas com deficiência poderão ser mais ou menos autônomas em função de um maior ou menor controle que possuem sobre seus ambientes físicos e sociais. Por independência, entende-se que esta é “*a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como membros da família ou profissionais especializados*” (Sasaki, 1999). Logo, uma pessoa com deficiência poderá ser mais ou menos independente em função da quantidade e qualidade de informações que tem acesso, aliado à sua prontidão para tomar decisões numa determinada situação. E por poder pessoal, compreendemos ser “*o processo pelo qual uma pessoa usa seu poder pessoal inerente à sua condição – no caso, a deficiência – para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo assim o controle de sua vida*” (Sasaki, 1999). É importante destacar que a sociedade, de modo geral, não reconhece que as pessoas com deficiência possuem este poder e acabam por decidir em nome deles. Nesse sentido, este trabalho apresenta um diferencial. Aqui é o próprio portador de deficiência mental quem avalia sua vida.

Por fim, é importante ressaltarmos a contingência de limitação de vivências sociais retratada na avaliação do domínio Participação Social. Por exemplo, destaca-se que dentre os entrevistados, dois alcançaram apenas o percentil 1. Além disso, 47% relataram que quase nunca recebem visitas. E

ainda, a maioria dos entrevistados disse que, além do grupo familiar, eles participam somente da instituição educacional. Em muitos casos, esta situação é agravada pela dificuldade financeira das famílias, ou pela preparação inadequada que as pessoas com deficiência receberam, seja da família, seja da instituição especial para participarem em sociedade.

Sobre as interações sociais das pessoas com deficiência, Vygotsky diz que: *“o que decide o desenvolvimento de uma pessoa, em última instância, não é a deficiência em si mesmo, mas suas conseqüências sociais, sua realização psicossocial. Os processos de compensação tampouco estão orientados a completar diretamente a deficiência, o que é impossível, mas destina-se a superar as dificuldades que a deficiência cria”*. (Vygotsky, 1996). Desta forma, o problema não é a deficiência em si, mas como os outros reagem à deficiência e que, em condições favoráveis, a criança com deficiência pode criar caminhos alternativos que promovam o seu desenvolvimento. Em função disso, ainda segundo o autor, desde a infância a criança com deficiência ocupa uma certa posição especial, e suas relações com o mundo transcorrem de maneira diferenciada (Freitas, 1998). Dada a realidade de limitação de vivências sociais encontradas na avaliação da participação social, é possível pensarmos que as interações sociais estabelecidas ao longo da trajetória destes sujeitos não tenham favorecido seu desenvolvimento e Qualidade de Vida.

Até o momento, foram feitos alguns apontamentos sobre os dados obtidos por esta pesquisa. Contudo, estes não podem ser analisados à revelia do contexto sócio-histórico de desenvolvimento destes sujeitos. Para melhor apresenta tal realidade, neste ponto, iremos recorrer à Teoria Ecológica, à Teoria do Curso da Vida e aos trabalhos desenvolvidos por Vygotsky.

Como já apresentado neste trabalho, Brofenbrenner (1996) desenvolveu uma proposta de análise do desenvolvimento humano partindo de cinco diferentes níveis de interação, indo do mais simples ao mais complexo. Dentro desta abordagem, o primeiro nível apresentado pelo autor é intitulado Microsistema e se refere aos ambientes mais próximos aos sujeitos como o familiar e a escola. Sobre o ambiente familiar, inicialmente destacamos que, em muitos casos, este sistema é marcado por superproteção da família com relação às pessoas com deficiência. Além disso, muitos dos familiares e cuidadores dos participantes deste estudo não tiveram acesso a informações e orientações que pudessem favorecer o desenvolvimento de seu filho. Ao contrário, muitas vezes a orientação que recebiam reforçava a condição de incapacidade, de invalidez, de que são alheios à realidade etc. Esta característica pode estar relacionada ao momento histórico de cuidados desses familiares em relação às pessoas com deficiência – trata-se de uma amostra com média de 25 anos. Soma-se a isso o fato de que as pessoas que compõem a amostra deste estudo são, em sua maioria, oriundas das camadas mais baixas da sociedade.

O segundo ambiente em que somos inseridos em nosso curso de vida é a escola. Sobre isso, destacamos que os sujeitos desta amostra não tiveram a oportunidade de freqüentar uma escola regular. Eles foram atendidos em uma instituição de educação especial e, por isso, não tiveram as mesmas oportunidades de socialização e participação social que as outras crianças da sua idade.

Considerando os ambientes imediatos dos sujeitos descritos acima, como constituindo microsistemas, podemos pensar que estes ambientes

promoveram interações e mediações restritas, limitadas. Em função da condição de superproteção, de orientações equivocadas e da falta de recursos das famílias, estes microssistemas não favoreceram a expansão das relações das pessoas com deficiência a outros ambientes ou contextos. Também a escola especial, enquanto um microssistema, não foi capaz de promover esta expansão de forma satisfatória. Ao contrário, este contexto ficou caracterizado pelo alto nível de controle e proteção exercido em seu meio.

O segundo nível de interação apresentado por Bronfenbrenner (1996) é o mesossistema e refere-se às relações existentes entre os diversos microssistemas que envolvem as pessoas em desenvolvimento. No caso desta pesquisa, os mesossistemas que envolvem os participantes caracterizam-se pela relação entre família e escola. Podemos dizer que estes ambientes caminharam à margem da sociedade na tarefa de promover o desenvolvimento e qualidade de vida das pessoas com deficiência. Isto é, nem um nem outro contexto promoveu uma mudança significativa na condição destas pessoas na sociedade e não chegaram a interagir entre si visando a objetivos comuns.

Em seguida, o terceiro nível de interação é o exossistema. Ele refere-se aos vínculos entre dois ou mais ambientes, sendo que um deles não envolve diretamente as pessoas em desenvolvimento. Ou seja, diz respeito às relações que, por exemplo, pais ou professores tenham e que indiretamente afetem a pessoa com deficiência. É fundamental destacarmos que em muitos casos as relações que as famílias possuem são empobrecidas, ou seja, limitadas. Além disso, o convívio em comunidade é restrito. Podemos pensar que se as famílias dos participantes deste trabalho tivessem uma realidade de relações sociais

amplas, talvez quando entrevistados os sujeitos relatassem participar de um número maior de grupos ou associações.

Até o momento, pudemos observar que a realidade de vivências sociais geralmente é limitada a poucos grupos sociais. Estas vivências se iniciam no microsistema e se estendem ao mesossistema, em função da relação existente entre os diferentes níveis de interação. Portanto, podemos pensar que estes sujeitos encontram-se isolados de uma rede mais complexa de relações sociais.

Tal isolamento significa também uma exposição limitada a vários segmentos da cultura, uma interação social empobrecida. Aqui, recorreremos aos trabalhos desenvolvidos por Vygotsky para enfatizarmos a importância que as interações sociais têm no desenvolvimento humano, sobretudo no desenvolvimento de pessoas com deficiência mental. Segundo o referido autor, é através das interações que as pessoas com deficiência mental têm possibilidade de criar caminhos alternativos para o desenvolvimento, ultrapassando sua condição limitante (Vygotsky, 1996).

O quarto nível de interação é denominado macrosistemas e refere-se à influência de padrões culturais, tais como crenças, ideologias, políticas que afetam, em última instância, as interações nos microsistemas. Nesse sentido, destacamos que o desenvolvimento das pessoas com deficiência que compõem a amostra desta pesquisa aconteceu num meio cultural onde predominava o modelo médico de assistência a pessoas com deficiência. A crença difundida entre a população era a de que as pessoas com deficiência eram incapazes de aprender, inválidas, e que a deficiência estava no próprio sujeito, dizia respeito a um déficit orgânico pelo qual apenas o sujeito

respondia. Certamente, tal crença influenciou sobremaneira a educação, o desenvolvimento e, conseqüentemente, a qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Além disso, foi somente no início na década de 80 que foram criados os primeiros órgãos políticos que visavam a descrição dos direitos e deveres dos portadores de necessidades especiais. Pode ser que, se as pessoas entrevistadas neste trabalho tivessem se desenvolvido em um contexto macrosocial que favorecesse a inclusão delas em diferentes grupos sociais, elas teriam seu desenvolvimento favorecido em suas múltiplas dimensões; seriam pessoas mais independentes e autônomas.

Por fim, o quinto e último nível de interação é o cronossistema. Este nível diz respeito à dimensão do tempo e sua influência sobre os diversos sistemas ao longo do desenvolvimento. Nesse sentido, devemos nos questionar que tipo de mudanças ocorreu ao longo do desenvolvimento. No caso dos participantes deste estudo, observamos que as contingências desfavoráveis ao desenvolvimento das pessoas com deficiência não foram revertidas de forma satisfatória ao longo dos anos. Hoje, estas pessoas são adultos que ainda participam de um número reduzido de grupos sociais, vivem em ambientes protegidos, não estão incluídos na sociedade, não foram capacitados para entrar no mercado de trabalho competitivo, não são independentes e autônomos.

Considerando a influência dos diferentes níveis de interação no desenvolvimento, e recorrendo à teoria do curso da vida, podemos dizer, ainda, que as pessoas com deficiência mental entrevistadas neste estudo tiveram seu desenvolvimento afetado tanto em sua multidimensionalidade quanto no

aspecto da multidirecionalidade, em função do baixo investimento feito nas diversas dimensões do desenvolvimento. Segundo Néri (2001), o processo de desenvolvimento caracteriza-se pelo equilíbrio entre as diversas dimensões que o compõem, a saber, dimensão cognitiva, afetiva, social etc. Assim, uma dimensão que apresenta “perdas” poderia ser compensada por outra. Neste caso, não houve um investimento em outra dimensão que pudesse *compensar* o déficit na dimensão cognitiva. Ao contrário, houve ao longo da trajetória destas pessoas limitações em outras dimensões do desenvolvimento. Destacamos que para as pessoas portadoras de deficiência mental a dimensão social se apresenta como aquela que oferece grande possibilidade de busca por um desenvolvimento adaptado, equilibrado. Contudo, para as pessoas que compõem esta amostra, essa possibilidade não foi explorada – o que pode ter se tornado uma dificuldade a mais para esta população.

Destaca-se, ainda, o potencial de resiliência desta população. Nos chama a atenção e a capacidade destes indivíduos de preservarem seu funcionamento adaptativo diante de tantas dificuldades e restrições encontradas ao longo do curso da vida. Podemos pensar ainda que estas pessoas foram capazes de manter seu funcionamento adaptativo, sem superá-lo, em função do baixo investimento feito ao longo dos anos nas diversas dimensões do desenvolvimento.

Concluindo, ao analisarmos os dados obtidos nesta pesquisa é imprescindível considerar o contexto sócio-histórico no qual os participantes se desenvolveram.

6.2 – Sobre o instrumento

É importante fazermos algumas considerações sobre o instrumento utilizado. Primeiramente, é preciso ressaltar que este trabalho representa um esforço inicial para checar a viabilidade do uso do questionário de qualidade de vida junto a pessoas com deficiência. Esta primeira aproximação que realizamos por meio do presente estudo a tal questão parece-nos mostrar o instrumento como sendo viável e potencialmente útil: todos os indivíduos entrevistados responderam ao questionário segundo as orientações estabelecidas. Desta forma, todos os itens do QQV foram compreendidos pelos entrevistados. Contudo, uma avaliação mais profunda do Questionário de Qualidade de Vida se faz limitada em função da população entrevistada ser pequena e freqüentar uma mesma instituição. Por exemplo, pode ser que o item Produtividade tenha tido percentis elevados por ser um programa oferecido pela instituição. Se aplicado a um número maior de pessoas com deficiência mental e com origem em grupos sociais diversos, é possível que tenhamos uma melhor possibilidade de verificar as especificidades da aplicação do instrumento na população brasileira.

Como já foi assinalado em momento anterior deste estudo, nesta primeira experiência do uso deste instrumento no Brasil, deparamos-nos com uma dificuldade na conversão dos dados em percentis. Constatamos que a tabela de conversão dos dados classifica os resultados obtidos em função do nível de deficiência que a pessoa possui. Desta forma, uma mesma pontuação está relacionada a percentis diferentes em função da variação de QI. Contudo, para a realizarmos este estudo não dispúnhamos de um instrumento que identificasse a severidade da deficiência. Para que pudéssemos dar seqüência

às avaliações, optamos por classificar os deficientes participantes como pessoas com deficiência mental leve em função das habilidades lingüísticas apresentadas. Se fosse possível classificar os participantes segundo o grau de severidade da deficiência, talvez os percentis obtidos fossem diferentes. Além disso, os resultados também poderiam ser diferentes se o instrumento fosse padronizado e validado em amostra brasileira.

Um outro aspecto importante a ser discutido diz respeito aos conceitos de Satisfação, Produtividade, Independência e Participação Social. É fundamental que seja feita uma conceituação precisa sobre estes termos. Sabemos que é possível enfatizar aspectos diferentes considerando estes mesmos domínios e conceitos. Os autores não apresentam uma definição destes conceitos no manual do teste. Além disso, eles não apresentam nenhuma justificativa do porquê privilegiam este ou aquele item.

CAPÍTULO SETE

Considerações Finais

Para finalizarmos este trabalho, faz-se necessários alguns comentários. Primeiramente, esta pesquisa foi desenvolvida considerando uma amostra pequena de sujeitos (n=15) em função de ter sido realizada somente em uma instituição. Com relação ao instrumento aplicado aos participantes, destaca-se que se trata da 1ª versão na língua portuguesa do Questionário de Qualidade de Vida – QQV. Portanto, é um questionário ainda não padronizado e validado segundo a amostra brasileira de pessoas com deficiência mental. Em função disso, não é possível fazer uma generalização dos resultados encontrados. Já em relação aos participantes, estes tiveram um percentil elevado de qualidade de vida.

Em contrapartida, pode-se dizer que os resultados obtidos contribuíram para uma tentativa de preencher a lacuna apontada na bibliografia no que se refere à qualidade de vida de pessoas com deficiência mental. Assim, também a versão brasileira do instrumento *Questionário de Qualidade de Vida* representa uma contribuição para possível validação futura. Destaca-se ainda a presença de referências inéditas sobre QV em pessoas com deficiência mental e a presença de teorias contemporâneas do desenvolvimento humano em seu corpo teórico. Pode-se dizer ainda que o trabalho serviu como alerta para especialistas, entidades, instituições destinadas à atenção a pessoas com

deficiência a não privilegiar em suas ações somente o investimento na dimensão cognitiva.

Diante dos resultados obtidos, é possível levantar algumas sugestões para trabalhos futuros:

- Desenvolver pesquisas sobre Qualidade de Vida de pessoas com deficiência mental com o intuito de preencher lacunas na bibliografia sobre o tema no Brasil;
- Atuar junto à família, entidades, instituições que prestam atendimento a pessoas com deficiência com o intuito de conscientizá-los da relevância de se promover o desenvolvimento global das pessoas com deficiência e da relação direta com a qualidade de vida dos mesmos;
- Atuar junto às pessoas com deficiência mental com objetivo de conscientizá-las sobre suas capacidades, habilidades, autonomia e independência;
- Desenvolver projetos junto a escolas e instituições que prestam atendimento a pessoas com deficiência mental com o objetivo de avaliação constante de sua prática de forma a garantir o desenvolvimento global destas pessoas.

BIBLIOGRAFIA

AAMR (2002). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports (10th edition).

AAMR (2004). Definition of Mental Retardation. In: www.aamr.org/Policies/faq-mental_retardation.shtml, em 26/01/2004.

APA (2002). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Porto Alegre: Ed. Art Med, 4ª edição, texto revisado.

Assumpção Júnior, F. B.; Sprovieri, M. H. (2000). Introdução ao Estudo da Deficiência Mental. São Paulo: Ed, Memmon.

Albuquerque, S. M. R. L de (2003). Qualidade de Vida do Idoso: A Assistência domiciliar faz diferença? São Paulo: Editora Casa do Psicólogo.

Baltes, P. B; Staudinger, U. M.; Lindenberger, M. (1999). Lifespan Psychology: Theory and Application to Intellectual Functioning. In: Annual Review of Psychology, 50, 471-507. Palo Alto, Calif.: Annual Reviews.

Brofenbrenner, U. (1996). A Ecologia do Desenvolvimento Humano. Porto Alegre: Artes Médicas.

Brofenbrenner, U. e Morris, P. A (2000). The Ecology of Developmental Processes. In: handbook of Psychology, 993-1027.

Braga, L (1995). Paralisia Cerebral: Piaget e Vygotsky em questão. Salvador: Ed. Sarah Letras.

Coll, C; Palácios, J e Marchesi, A (1995). Desenvolvimento Psicológico e Educação: Necessidades Educativas Especiais – vol 3. Porto Alegre. Artmed

Chiu, E. (2000). Demência, Depressão e Qualidade de Vida. In: Forlenza, O V; Caramelli, P (2000), Neuropsiquiatria Geriátrica. São Paulo: Ed, Atheneu.

Del Claro, P.(2003). Aspectos gerais das deficiências: Características, causas, diagnósticos e prevenções. In: Revista Educação e Família: Deficiências: A diversidade faz parte da vida. São Paulo: Ed. Scala, Ano I, 5ª edição.

Neri, A. L (org) (2001). Psicologia do Envelhecimento. São Paulo: Papirus.

Papalia, D.E. E olds, S.W. (2000). Desenvolvimento Humano. Porto Alegre: Artes Médicas Sul .

Shaffer, David R (1999). Social and personality development. Belmont: Wadsworth/Thomson Learnisg, 4th edition.

Sasaki, k Romeu (1999). Inclusão construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA

Shalock, R. L; Alonso, M. A. V (2002). Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners. Washington: AAMR.

Shalock, R. L; (1997). Quality of Life: Volume II – Application to Persons With Disabilities. Washington: AAMR.

Shalock, R. L; Keith, K. D (1993). Quality of Life Quesionnaire Manual. IDS Publishing Corporation.

Vygotsky, L.S. (1998). A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes.

Vygotsky, L.S. (1996). Obras Escogidas:Psicologia Infantil - vol IV Madrid: Ed. Visor Dis.

Vygotsky, L.S. (1996). Obras Escogidas: Fundamentos de Defectologia. – vol V Madrid: Ed. Visor Dis.

ANEXO

Questionário de Qualidade de Vida - QQV

Instruções

O QoL.Q poderá ser administrado a pessoas com retardo mental que tenham linguagem expressiva e receptiva adequada. O examinador deverá ser sensível à possibilidade do respondente não compreender alguns dos itens ou o significado de algumas palavras. Se isso ocorrer, ele poderá parafrasear o item para melhorar a compreensão do respondente. Caso isso ocorra com frequência, ou se já é sabido que o entrevistado não possui adequada habilidade lingüística expressiva ou receptiva, é aceitável que duas pessoas que conheçam bem o indivíduo completem o QoL.Q.

Instruções aos respondentes

Leia as seguintes instruções para o respondente:

Eu quero que você pense sobre onde você vive, trabalha, diverte-se; sobre a família, os amigos e as pessoas que você conhece. Juntos, vamos responder algumas questões sobre como você se sente em relação a estas coisas. Se você quiser, você pode marcar as escolhas dadas para cada item; se você quiser posso marcá-las para você depois de ler e discutir as três alternativas de cada item. Por favor, tente responder cada um dos itens. Você terá o tempo que precisar. Não existe resposta certa ou errada. O que nós queremos é somente saber com você se sente em relação ao lugar onde vive, ao trabalho, família, amigos e pessoas que conhece. Você tem alguma dúvida?

Se o respondente consentir, o examinador procede administrando os 40 itens do teste. Ao ler os itens, preste atenção em cada palavra. Você poderá parafrasear itens e repeti-los quantas vezes forem necessárias para assegurar a compreensão do respondente.

Instrução para examinadores

Os examinadores devem conhecer bem o respondente e completar o questionário “como se fosse o respondente” (isto é, avaliar como o respondente está compreendendo as questões).

Os examinadores devem completar o questionário sem nenhuma discussão sobre os itens ou indivíduos.

Instrução especial para o item trabalho

Se a pessoa não trabalha, não pergunte as questões 13-20 e dê a cada uma “1” ponto.

Programas de trabalho poderão ser considerados como emprego ao responder o questionário.

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA – QQV

Robert L. Shalock e Kenneth D. Keith

Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Entrevistador: _____ Data: _____

RESULTADOS				
ESCALA	Avaliação 1	Avaliação 2 (se necessário)	Média entre examinadores ou auto- aplicação	Percentil
Satisfação	_____	_____	_____	_____
Produtividade	_____	_____	_____	_____
Independência	_____	_____	_____	_____
Participação Social	_____	_____	_____	_____
Escore total	_____	_____	_____	_____

Questões	Alternativa de respostas			Registros dos escores
	3 pontos	2 pontos	1 ponto	
SATISFAÇÃO				
1 . De modo geral, você diria que a vida:	Revela o que há de melhor em você?	Trata você como todas as pessoas?	Não lhe dá uma chance?	
2. Com que intensidade você se diverte, se alegra em sua vida?	Muito	Um pouco	Não muito	
3. Comparando-se com os outros, você se sente em melhores condições, igual ou pior que eles?	Melhor	Igual	Pior	
4. A maioria das coisas que acontecem com você são:	Satisfatórias	Aceitáveis	Decepcionantes	
5. Atualmente, você está satisfeita com sua casa, seu lar?	Muito satisfeita	Pouco satisfeita	Insatisfeita ou muito insatisfeita	
6. Em comparação com as outras pessoas, você diria que tem muitos ou poucos problemas?	Menos problemas	A mesma quantidade de problemas	Mais problemas que as outras pessoas	
7. Quantas vezes ao mês você se sente solitário (a)?	Raramente, nunca mais que 1 ou 2 vezes	Às vezes, umas 5 ou 6 vezes por mês	Freqüentemente, no mínimo 1 ou 2 vezes por semana	
8. Você se sente “fora do lugar” em situações sociais?	Raramente ou nunca	Algumas vezes	Freqüentemente ou sempre	
9. Comparado com outras pessoas, você se sente realizado?	Provavelmente mais bem-sucedido que a média das pessoas	Tão bem-sucedido quanto a média das pessoas	Menos bem-sucedida que a média das pessoas	
10. E os membros da sua família? Eles fazem você se sentir:	Uma parte importante da família	Algumas vezes, parte da família	Como alguém que não faz parte da família	
TOTAL - SATISFAÇÃO				

Questões	Alternativa de respostas			Registros dos escores
	3 pontos	2 pontos	1 ponto	
PRODUTIVIDADE				
11 . O quanto seu programa educacional ou de treinamento preparou você para o que está fazendo agora?	Muito bem	Um pouco	Não preparou	
12. Você acha que seu trabalho ou outra atividade de sua vida diária é importante ou relevante tanto para você quanto para outras pessoas?	Sim, definitivamente	Provavelmente	Não tenho certeza/ definitivamente não	
13. Como você se sente em relação ao seu desempenho no seu emprego/trabalho?	Muito bom, e os outros dizem que eu sou bom.	Eu sou bom, mas não me dizem isso.	Eu tenho tido problemas em meu trabalho.	
15. Você se sente satisfeito com as habilidades ou experiências que você adquiriu ou tem adquirido em seu trabalho?	Muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Não estou satisfeito	
16. Você tem aprendido habilidades que poderão ajudá-lo em um emprego melhor ou diferente? Quais são estas habilidades?	Sim, definitivamente (uma ou mais habilidades mencionadas)	Talvez/ Não tenho certeza disso (habilidades gerais, vagas).	Não. Em meu trabalho não tenho a oportunidade de aprender novas habilidades.	
17. Você acha que recebe uma remuneração justa pelo seu trabalho?	Sim, definitivamente	Algumas vezes	Não, eu não acho que recebo o bastante.	
18. Seu emprego permite que você tenha dinheiro suficiente para comprar as coisas que você quer?	Sim, geralmente eu posso comprar algumas coisas razoáveis que eu quero.	Eu tenho que esperar para comprar alguns itens ou simplesmente não posso comprá-los.	Não, definitivamente não ganho o suficiente para comprar o que eu preciso.	
19. Você está satisfeito com os benefícios que recebe em seu local de trabalho?	Muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Não estou satisfeito.	
20. Como você é supervisionado em seu trabalho?	O supervisor está presente somente quando eu necessito dele	O supervisor está sempre presente mesmo quando não é necessário.	O supervisor está presente constantemente e examinando meu trabalho.	
TOTAL PRODUTIVIDADE				

Questões	Alternativa de respostas			Registros dos escores
	3 pontos	2 pontos	1 ponto	
EMPOWERMENT/ INDEPENDÊNCIA 21. Como você decidiu trabalhar ou fazer as atividades diárias que faz agora?	Eu o escolhi em função do pagamento, benefício ou interesses.	Foi a única coisa disponível/ Foi o que pude encontrar	Alguém decidiu por mim	
22. Quem decide como você deve gastar seu dinheiro?	Eu mesmo	Eu mesmo, mas com a ajuda de outras pessoas.	Alguém decide por mim.	
23. Como você usa os serviços de saúde (médico, dentista, etc.)?	Quase sempre sozinho	Geralmente acompanhado por alguma pessoa, ou alguém marca a consulta.	Nunca sozinho	
24. Que controle você tem de suas atividades de vida diária como a hora em que se alimenta, dorme, e o que faz por diversão?	Completo	Algum controle	Pouco ou nenhum	
25. Quando seus amigos podem visitar sua casa?	Tantas vezes quanto eu desejar.	Qualquer dia, contanto que alguém aprove ou esteja presente.	Somente em determinados dias.	
26. Vc tem a chave de sua casa?	Sim eu tenho a chave e a uso da maneira que quiser.	Sim, eu tenho a chave mas somente dá acesso a alguns recintos.	Não	
27. Vc pode ter um animal de estimação se você quiser?	Sim, definitivamente	Provavelmente sim, mas precisaria perguntar.	Não	
28. Você tem um responsável ou tutor?	Não, eu me responsabilizo por mim mesmo.	Sim, mas com atribuições limitadas.	Sim, eu tenho um responsável todo o tempo.	
29. Existem pessoas que moram com você que, às vezes te machucam, te incomodam, te assuntam, ou te deixam irritado?	Não	Sim, e estes problemas ocorrem uma vez por mês ou uma vez por semana.	Sim, e estes problemas ocorrem todos os dias ou mais que uma vez por dia.	
30. De modo geral, você diria que sua vida é:	Livre	De alguma maneira planejada por você	Você geralmente não pode fazer o que quer.	
TOTAL – INDEPENDÊNCIA				

Questões	Alternativa de respostas			Registros dos escores
	3 pontos	2 pontos	1 ponto	
PARTICIPAÇÃO SOCIAL				
31. De quantas associações, clubes ou organizações vc faz parte? (incluindo atividade religiosa)	2-3	Somente 1	Nenhum	
32. Você está satisfeito com as organizações, clubes e associações das quais pertence?	Muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Insatisfeito ou muito insatisfeito	
33. Você se preocupa com o que as pessoas esperam de você?	Algumas vezes, mas não todo o tempo.	Raramente	Nunca ou todo o tempo.	
34. Quantas vezes por semana você fala e interage com seus vizinhos, na vizinhança ou na casa deles?	3-4 vezes por semana	1-2 vezes por semana	Nunca ou todo o tempo	
35. Você tem algum amigo que visita sua casa?	Muitas vezes	Algumas vezes	Raramente ou nunca	
36. Com que frequência você participa de atividades de recreação em sua comunidade? (festas, bailes, jogos, etc).	3-4 vezes por mês	1-2 vezes por mês	Menos que 1 vez por mês	
37. Você participa ativamente nestas atividades de recreação?	Geralmente a maior parte do tempo	Freqüentemente, aproximadamente metade do tempo	Raramente ou nunca	
38. E as oportunidades de encontros, namoros e casamento?	Sou casado ou tenho a oportunidade de namorar quem eu escolher	Eu tenho oportunidades limitadas de namorar ou me casar.	Não tenho nenhuma oportunidade de namorar ou me casar.	
39. Como os seus vizinhos tratam você?	São muito bem ou bem (me convidam para eventos).	Satisfatório (cumprimento, saudação, visitas, etc.)	Mal ou muito mal (me evitam, me aborrecem, etc).	
40. De modo geral você diria que sua vida é:	Muito vantajosa, "vale a pena".	Boa	Inútil	
TOTAL – PARTICIPAÇÃO SOCIAL				