



UNIVERSIDADE TÉCNICA DE LISBOA
FACULDADE DE MOTRICIDADE HUMANA



Estudo da Qualidade de Vida de jovens/adultos com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental através da aplicação da Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100)

Dissertação elaborada com vista à obtenção do Grau de Mestre em
Reabilitação Psicomotora

Orientador: Professora Doutora Ana Sofia Pedrosa Gomes dos Santos

Júri:

Presidente

Professor Doutor Pedro Jorge Moreira de Parrot Morato

Vogais

Professora Doutora Luzia Mara Silva Lima Rodrigues

Professora Doutora Ana Sofia Pedrosa Gomes dos Santos

Marta Isabel Silvestre Custódio
2011

Agradecimentos

Muito obrigada...

...à Professora Sofia Santos, pelo desafio, apoio, orientação, incentivo, troca de ideias, paciência e disponibilidade demonstradas ao longo da realização de todo o trabalho...

...ao CECD, à CERCI Diana e à Associação Existir pela disponibilidade, pela ajuda e por me terem permitido a aplicação dos questionários aos seus utentes...

...a todos os clientes, técnicos e auxiliares que participaram no presente estudo e que permitiram a concretização do mesmo...

...aos meus pais por mais este voto de confiança...

...ao Gonçalo pelo incentivo constante e pela compreensão...

...à Joana e à Lena pela partilha de dúvidas e amizade.

Índices

Índice Geral

Agradecimentos	i
Índices	ii
Resumo	1
Abstract	2
Artigo 1 – A Qualidade de Vida sob o ponto de vista teórico	3
1. Introdução	3
2. Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais	4
3. Qualidade de Vida	8
4. Qualidade de Vida nas Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais.	11
5. Conclusões	15
6. Referências Bibliográficas	16
Artigo 2 – Estudo da Qualidade de Vida de jovens/adultos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais através da aplicação da Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100)	i
Resumo	I
Abstract	ii
1. Introdução Teórica	1
2. Objecto de Estudo	2
3. Amostra	3
4. Instrumento	5
5. Procedimentos	9
6. Resultados	11
6.1. Estudo da WHOQOL-100	11
6.2. Estudo Comparativo dos grupos 2 a 2	14
6.2.1. Estudo comparativo por géneros	15
6.2.2. Estudo comparativo por escalão etário	18
6.2.3. Estudo comparativo por diagnóstico	22
6.3. Conclusões	24
7. Conclusão Geral	26
8. Referências Bibliográficas	29
Anexos	
Anexo 1 – Escala de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – versão completa (WHOQOL-100)	

Índice de Tabelas

Artigo 1

Tabela 1 - Domínios centrais da qualidade de vida e respectivos indicadores	14
---	----

Artigo 2

Tabela 1 – Distribuição da amostra por géneros	3
Tabela 2 – Distribuição da amostra por escalão etário	3
Tabela 3 – Distribuição da amostra por diagnóstico	4
Tabela 4 – Distribuição da amostra por grau de escolaridade	4
Tabela 5 – WHOQOL-100: domínios e facetas	6
Tabela 6 – WHOQOL-100: exemplos de algumas questões e hipóteses de resposta	8
Tabela 7 – WHOQOL-100: cálculo dos resultados dos domínios	9
Tabela 8 – Forma de administração do questionário	10
Tabela 9 – Alpha de Cronbach dos domínios, dos 100 itens e de cada um dos seis domínios específicos	12
Tabela 10 – Correlações entre domínios	14
Tabela 11 – Teste Mann-Whitney para a variável género	16
Tabela 12 – Médias e desvio-padrão dos domínios de acordo com o género	16
Tabela 13 – Teste Mann-Whitney para a variável idade (16-20 anos vs restantes intervalos)	19
Tabela 14 – Teste Mann-Whitney para a variável idade (21-25 anos vs restantes intervalos)	19
Tabela 15 – Teste Mann-Whitney para a variável idade (26-30 anos vs restantes intervalos)	20
Tabela 16 – Teste Mann-Whitney para a variável idade (31-35 anos vs restantes intervalos)	20
Tabela 17 – Teste Mann-Whitney para a variável idade (36-40 anos vs restantes intervalos)	20
Tabela 18 – Teste Mann-Whitney para a variável idade (41-45 anos vs restantes intervalos)	20
Tabela 19 – Médias e desvio-padrão dos domínios de acordo com a idade	21
Tabela 20 – Correlação entre os domínios da WHOQOL-100 e o diagnóstico	22
Tabela 21 – Teste Mann-Whitney para a variável diagnóstico (“Apoio intermitente” vs restantes classificações)	22
Tabela 22 – Teste Mann-Whitney para a variável diagnóstico (“Apoio limitado”	23

vs restantes classificações)

Tabela 23 – Teste Mann-Whitney para a variável diagnóstico (“Apoio extenso”

vs restantes classificações)

23

Tabela 24 – Médias e desvio-padrão dos domínios de acordo com o diagnóstico

23

Resumo

Inicialmente vista apenas como um baixo quociente de inteligência, a definição actual de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) considera também a existência de limitações ao nível do comportamento adaptativo e a manifestação destas dificuldades antes dos 18 anos (Schalock et al, 2010).

Para além das alterações ao nível do conceito e da terminologia, registou-se uma alteração também ao nível do paradigma. A DID deixou de ser vista como uma característica da pessoa passando a ser vista como uma característica da interacção desta com o contexto onde está inserida, ou seja, deixou de se considerar em termos de limitações da pessoa e passou a ser vista em termos de apoios necessários à sua plena integração (Leitão, Lombo & Ferreira, 2009; Santos & Santos, 2007).

Associado a este novo paradigma, e na sequência desta nova abordagem adaptativa/funcional, aparece o conceito de qualidade de vida (QV), funcionando como linha orientadora na intervenção com a problemática em questão. Assim, cada vez mais se torna importante avaliar a QV destas pessoas de forma a melhor ajustar os recursos de que dispõem (Thompson et al, 2004; Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2009).

O presente trabalho pretende rever a bibliografia existente acerca desta temática (espelhada no artigo 1), bem como estudar a percepção que os indivíduos com DID têm da sua QV, através da aplicação de uma escala elaborada para o efeito – a WHOQOL (OMS, 1998 – apresentada no artigo 2).

Palavras-chave: dificuldade intelectual e desenvolvimental, qualidade de vida, integração, avaliação, multidimensional, domínios da qualidade de vida, apoios, funcionalidade, comportamento adaptativo, equiparação de oportunidades.

Abstract

Initially viewed simply as a low intelligence quotient, the current definition of Intellectual and Developmental Disabilities (IDD) also considers the concomitant limitations in adaptive behavior (expressed in conceptual, social and practical adaptive skills) originated before age 18 (Schalock et al, 2010).

Apart from changes in the concept and terminology, there was also a change in paradigm: the person with IDD is no longer seen as a responsible for his/her disability, but the new definition placed an added emphasis on assessing a person's current functioning given the impact of the interaction with the environmental demands and supports (Leitão, Fillet & Ferreira, 2009, Santos & Santos, 2007).

Along with this new paradigm, and following this new adaptive/functional approach, arouses the concept of quality of life (QOL). The QOL construct has become increasingly important as a sensitizing notion, a conceptual framework, a social construct, a criterion for assessing intervention and strategies' and as a guideline for individual programs. Thus, it becomes increasingly important evaluate the QOL of people with IDD, in order to best fit the resources available to them (more efficiently used - Thompson et al, 2004; Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008).

The following work will introduced the concept of QOL through a literature review (article 1), and the measurement of this construct (in the life of people with IDD), with the application of the WHOQOL (WHO, 1998 – article 2), a scale designed for this purpose.

Key-words: intellectual and developmental disabilities, quality of life, integration, evaluation, multidimensionality, quality of life domains, supports, functionality, adaptative behavior, opportunities equalization

Artigo 1 – A Qualidade de Vida sob o ponto de vista teórico

1. Introdução

O presente trabalho, inserido no âmbito do Mestrado em Reabilitação Psicomotora da Faculdade de Motricidade Humana – Universidade Técnica de Lisboa, tem como objecto de estudo a avaliação da Qualidade de Vida dos jovens/adultos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais, através da aplicação da Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – WHOQOL-100 (OMS, 1998).

O conceito de “qualidade de vida” revela-se cada vez mais importante na vida de todos os sujeitos e, conseqüentemente, na vida das pessoas com dificuldades. A crescente importância e necessidade de igualdade entre todas as pessoas, assim como a consideração das escolhas das pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, levaram a que houvesse um aumento crescente do interesse pela qualidade de vida desta população (Piteira, 2000; Rapley, 2003; Sheppard-Jones, Prout & Kleinert, 2005). No entanto, os estudos realizados em Portugal escasseiam e uma noção mais precisa da qualidade de vida da população portuguesa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais tornou-se imperativo para uma melhor prestação de serviços a esta população.

Ao longo dos tempos a definição e o conceito de “dificuldades intelectuais e desenvolvimentais” (DID) têm sofrido grandes alterações, tendo-se assistido também a uma alteração de paradigma, que levou a que se deixasse de ver a DID como uma característica única da pessoa e passasse a ser vista como uma manifestação da interacção entre essa pessoa e o seu envolvimento (Leitão, Lombo & Ferreira, 2008; Santos & Santos, 2007). Tal como referem Morato & Santos (2007), o Homem é um ser social e afirma-se pela sua capacidade de se relacionar com os seus pares e com o meio onde se encontra inserido. Assim sendo, o estabelecimento de planos de intervenção tem vindo a centrar os seus objectivos na plena participação das pessoas com DID no contexto onde estão inseridas e na conseqüente melhoria da sua qualidade de vida.

Nas pessoas com DID o desenvolvimento psicomotor encontra-se frequentemente alterado, pelo que a intervenção na área da psicomotricidade desde tenra idade se revela de grande importância. Esta necessidade de intervenção associada à nova definição e sistema de classificação da DID, que vem salientar a importância dos apoios necessários, reforçam a importância da Reabilitação Psicomotora nos planos de intervenção delineados para as pessoas com DID, promovendo desde cedo a sua

plena integração na sociedade onde se inserem e conseqüente melhoria da qualidade de vida (Leitão, Lombo & Ferreira, 2008).

Para tal, cada vez mais se torna imperativo avaliar a qualidade de vida destas pessoas. Esta avaliação permite, não só, perceber quais as suas reais necessidades, como também, ajustar os serviços e apoios prestados de forma a colmatar as dificuldades existentes.

Para a consecução do objectivo supra-mencionado, utilizou-se a versão completa da escala de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (1998, a WHOQOL-100) e fez-se a análise de dados com base no software de tratamento estatístico SPSS.

O trabalho encontra-se, então, dividido em duas grandes partes.

Uma primeira parte de revisão bibliográfica, onde são abordados os temas directamente relacionados com o estudo em causa, nomeadamente as dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (DID), a qualidade de vida e a qualidade de vida na DID. E uma segunda parte, onde é feita uma breve revisão bibliográfica seguida da apresentação do instrumento utilizado bem como os resultados obtidos com este estudo e respectivas análise e conclusões.

Para terminar, são feitas algumas considerações acerca da temática abordada, bem como dos resultados obtidos com o presente estudo.

2. Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais

Tanto a definição como a terminologia da DID têm sofrido grandes alterações ao longo dos tempos, com especial evolução nas últimas décadas (Santos & Santos, 2007). Inicialmente traduzida apenas por um baixo quociente de inteligência (QI) associado à dificuldade em aprender (Carrilho, 2009), a DID é actualmente definida pela American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Schalock et al, 2010, pp. 6) como uma dificuldade que se caracteriza por “limitações significativas ao nível do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo, que se expressam nas capacidades conceptuais, sociais e práticas e que se manifestam antes dos 18 anos de idade.”

Na sequência desta nova perspectiva, e de acordo com os mesmos autores, a capacidade intelectual pode ser medida através dos testes de inteligência, sendo considerado que existem limitações significativas quando o QI se encontra dois desvios-padrão abaixo da média (QI <70/75 - Schalock et al, 2010; Santos & Santos, 2007)

No que respeita ao comportamento adaptativo, Schalock et al (2010) consideram a existência de três grandes áreas: as capacidades conceptuais (onde se incluem, entre outras, as capacidades numéricas, verbais e espaciais...), as capacidades sociais (relações interpessoais, resolução de problemas, responsabilização social e capacidade de seguir regras...), e, finalmente, as capacidades práticas (onde estão inseridas as actividades do dia-a-dia no que diz respeito à higiene, deslocação, saúde, lazer, etc.), sendo que se considera a existência de limitações significativas ao nível do comportamento adaptativo quando a avaliação deste revela, também, resultados dois desvio-padrão abaixo da média.

Por último, é ainda considerado um terceiro critério de diagnóstico que se concretiza na idade com que se manifestam as limitações, sendo que só se considera a existência de DID quando as limitações ao nível do QI e do comportamento adaptativo surgem antes dos 18 anos de idade (Schalock et al, 2010). É por esta altura que muitos autores consideram que o indivíduo atingiu a plena maturidade anatómica, psicológica e sexual, sendo também aos 18 anos que a legislação portuguesa considera que os indivíduos atingiram a idade adulta (Albertine, Tracey & Baume, 2006).

Esta nova concepção e definição de DID assentam num conjunto de premissas que deverão ser consideradas ao longo de todo o processo de diagnóstico, classificação e estabelecimento de um perfil de funcionalidade e consequente plano de intervenção (Schalock et al, 2007; Schalock et al, 2010; Morato & Santos, 2007):

- todas as limitações observadas em cada indivíduo devem ser consideradas de acordo com o contexto onde este se insere e com as expectativas culturais existentes;
- toda a avaliação deve ser feita tendo em consideração as diferenças linguísticas e culturais;
- a ideia de que cada pessoa se afirma não só pelas suas limitações mas, principalmente, pelas suas capacidades, sendo necessário reconhecer que todas as pessoas têm áreas fortes e áreas em que precisam de apoio (coexistência de áreas fortes e fracas);
- a noção de que a descrição das limitações tem como principal objectivo o desenvolvimento de um perfil de apoios
- e, finalmente, a determinação do perfil e da intensidade dos apoios necessários deve ter como objectivo avançar e enriquecer o sucesso da integração, sendo

que a qualidade de vida de cada indivíduo vai melhorar desde que sejam disponibilizados os apoios de que cada um necessita.

Tal como já foi referido, a definição de DID foi sofrendo alterações ao longo dos tempos e, em termos históricos, considera-se a existência de quatro grandes abordagens que estão na base da actual definição de DID (Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008).

Na **abordagem** da DID enquanto défice **intelectual**, é possível constatar que a problemática em questão se encontra directamente relacionada com a inteligência (e o QI), e a expressão numérica desse défice (Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008).

A **abordagem** da DID enquanto défice **cognitivo** caracteriza-se por dois modelos teóricos: o modelo desenvolvimentista (que considera a dificuldade intelectual como um simples atraso no desenvolvimento) e o modelo deficitário ou da diferença (em que a dificuldade intelectual é considerada como a expressão de défices qualitativos específicos - Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2009).

Por sua vez, a **abordagem social** vê a DID não como uma característica ou condição individual, mas sim como “um estatuto ou papel desempenhados por um indivíduo num ou vários sistemas sociais específicos” (Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2009, pp.7).

Por último, a **abordagem** da DID enquanto défice **intelectual e adaptativo** considera que, para além de um funcionamento intelectual inferior à média, deve ser acompanhado por défices ao nível do comportamento adaptativo (Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008), tal como referem outros autores como Schalock et al (2010) e Morato & Santos (2007).

Paralelamente às alterações ao conceito de DID assistiu-se também a uma alteração de paradigma, deixando de se ver a DID como uma característica única da pessoa e passando a ser vista como a manifestação da interacção entre essa pessoa e o contexto onde está inserida (Luckasson et al, 2002; Leitão, Lombo & Ferreira, 2008; Santos & Santos, 2007; Schalock et al, 2010).

Esta mudança de paradigma reflecte-se em três elementos chave: as capacidades, o envolvimento e a funcionalidade (Luckasson et al, 2002; Santos & Santos, 2007; Leitão, Lombo & Ferreira, 2008; Schalock et al, 2010).

Apesar de todos estes elementos denotarem um grande impacto na vida diária dos sujeitos com DID, é a funcionalidade que mais se destaca verificando-se uma mudança de atitude ao nível dos objectivos da intervenção/reabilitação, que passam a

centrar-se na participação plena das pessoas com DID (Leitão, Lombo & Ferreira, 2008, e Morato & Santos, 2007). A DID deixa de ser vista em termos de défices, passando a ser considerada em termos de apoios necessários à plena integração dos indivíduos (Thompson et al, 2004; Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008), i.e., o objecto de estudo deixa de ser o indivíduo isolado e passa a ser a relação indivíduo/meio com todas as suas exigências (Morato & Santos, 2007).

Actualmente designada como “dificuldade intelectual e desenvolvimental”, nem sempre foi este o termo utilizado. No entanto, devido às contestações associadas ao termo “deficiência mental” pelo carácter estigmatizante que encerra (entre outras razões advogadas) foi adoptada esta nova terminologia (Morato & Santos, 2007; Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008), pelo que será a utilizada ao longo de toda esta investigação.

À semelhança do que é referido na definição de DID apresentada por Schalock et al (2010), a terminologia “dificuldade intelectual e desenvolvimental” encerra três conceitos chave (Morato & Santos, 2007; Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008):

1. o conceito de “dificuldade” que reflecte as limitações que colocam os indivíduos com DID em desvantagem quando inseridos na sociedade;
2. o conceito de “inteligência”, que se refere à capacidade de pensar, planear, resolver problemas, compreender e aprender, sendo expressa numericamente pelos resultados dos testes de QI;
3. e, para terminar, o “comportamento adaptativo” que se refere às dificuldades e/ou limitações que as pessoas com DID apresentam ao nível das capacidades conceptuais, sociais e práticas, ou seja, dificuldades e/ou limitações em diversas áreas da vida do sujeito que se revelam importantes para a sua inclusão e normal funcionamento em sociedade, como sejam a linguagem e capacidades académicas, as capacidades físicas para cuidar de si e para realizar as suas actividades de vida diária e as capacidades para estabelecer relações interpessoais e sociais (Santos & Santos, 2007).

Por outras palavras, pode-se dizer que tanto a definição como a terminologia utilizada permanecem problemas complexos, apesar de ser consensual a noção de que a DID implica limitações ao nível intelectual e do comportamento adaptativo, encontrando-se o enfoque da sua definição nas áreas fortes, contextos e necessidade de apoios individual, de forma a melhorar a sua qualidade de vida e a promover a sua plena

participação na sociedade (Belo, Caridade, Cabral & Sousa, 2008; Schallock et al, 2010).

Seguindo esta nova linha de pensamento, um dos conceitos que mais sobressai quando se fala de DID, e na investigação mais actual, é o conceito de “qualidade de vida”. No entanto, tal como o conceito de DID, também o conceito de qualidade de vida ainda não encontrou o seu consenso, como é possível constatar pela análise de literatura existente na área.

3. Qualidade de Vida

Na sequência do objectivo de estudo desta dissertação e ainda na área da investigação mais recente no âmbito da DID, surge o conceito de “qualidade de vida”, que se revela importante e emergente no momento actual de vida de todos os sujeitos, e mais especificamente nos sujeitos diagnosticados com a problemática em questão.

Desde sempre que o termo “qualidade de vida” (QV) apresenta uma pluralidade de significados que complica a sua definição, sendo muitas vezes utilizado como sinónimo de felicidade, satisfação para com a vida ou bem-estar (Rapley, 2003; Canavarro, Simões, Pereira e Pintassilgo, 2005), entre outras. De acordo com Schallock, Gardner & Bradley (2010) existem na literatura mais de 100 definições associadas ao conceito de QV.

O que é, como é avaliada, o que é que se avalia, e para que se avalia, são algumas das questões que se levantam quando se fala em QV (Piteira, 2000).

É pois pertinente começar por tentar compreender o significado semântico do conceito de “qualidade de vida”. Quando se fala em “qualidade” o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (2010) remete, entre outros significados, para “superioridade”, “excelência”, “bons predicados”, “disposição feliz”. Por sua vez “de vida” refere-se ao “período de tempo que decorre desde o nascimento até à morte dos seres”, “modo de viver”, “fundamento, essência”.

No entanto, os diversos significados encontrados para o termo “qualidade de vida” variam muito de acordo com a área científica em que surgem, sendo que no que respeita aos domínios científicos que têm o Homem como objecto de estudo, este conceito surge como uma forma de avaliação das necessidades básicas de cada sujeito. Desta forma, e apesar da diversidade de opiniões acerca do tema, cada vez mais se consideram as percepções individuais do sujeito como a única forma e/ou principal critério para avaliação da QV individual (Piteira, 2000).

A diversidade de significados associados ao conceito de QV, deve-se em grande parte à subjectividade que este conceito apresenta, uma vez que os domínios ou dimensões que contribuem para uma maior ou menor QV de um determinado sujeito diferem em muito, consoante os desejos e aspirações desse sujeito. Rapley (2003) fala inclusivamente do “problema da subjectividade” (de acordo com as variações de relevância dependentes de cada um) e do “problema da objectividade” dado a literatura reconhecer a QV como um construto hipotético que deverá permitir a sua quantificação. Por outras palavras, o facto de um indivíduo deter um QI de 145 não significa, obrigatoriamente, que tenha uma qualidade de vida bastante elevada, dado este valor numérico não contabilizar as características da pessoa, as suas experiências e capacidade, os valores sobre os quais baseia a sua vida...

Na avaliação individual da QV, esta não surge apenas como uma satisfação das necessidades básicas individuais, mas como um reflexo da concretização dos desejos e das aspirações do sujeito que se avalia - e de toda a sua família (Piteira, 2000; Schalock, Gardner & Bradley, 2010).

Tendo em conta as diversas definições de QV, Schalock, Gardner & Bradley (2010) consideram que existem três conceitos básicos a ter em conta: sentimentos de bem-estar geral, oportunidades para revelar potencialidades e sentimentos de envolvimento social positivo, definindo QV como um conceito que reflecte as condições de vida desejadas pela pessoa, indo ao encontro de Piteira (2000), para quem o conceito de QV apresenta um carácter subjectivo, encontrando-se dependente das experiências de vida de cada indivíduo, das características pessoais, das condições de vida objectivas e das percepções do que significam para os outros. Seguindo a mesma linha de pensamento que estes autores, existem outros como Taylor e Bogdan (1996) que consideram que a QV deve ser vista como uma experiência pessoal única, uma vez que cada pessoa experimenta as mesmas situações de forma diferente e única.

À semelhança do que estes autores defendem, também a Organização Mundial de Saúde (2010) entende a QV como “a percepção do indivíduo relativamente à sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que vive inserido, relacionada com os seus objectivos, expectativas, padrões e interesses”.

A definição de QV por Philips (2006) também parece remeter para a satisfação das necessidades básicas e sociais, ao mesmo tempo que engloba a possibilidade de autonomia para tomar as suas próprias decisões sobre a sua própria vida, assumindo o seu papel de cidadão activo e participante e usufruindo das mesmas condições e princípios que os seus pares.

Ao longo dos anos, os estudos acerca da QV permitiram estabelecer alguns princípios nucleares da conceptualização, medição e aplicação deste conceito (Schalock Gardner & Bradley, 2010), organizados da seguinte forma:

- no que respeita à **conceptualização**, considera-se que:
 1. a QV é multidimensional, sendo influenciada pelo contexto onde a pessoa se insere e pela relação que esta estabelece com o meio;
 2. as componentes da QV são as mesmas para todas as pessoas, sendo composta pelos mesmos factores e relações;
 3. a QV apresenta componentes objectivos e subjectivos; e
 4. a auto-determinação, os recursos, os objectivos de vida e a sensação de pertença reforçam a QV;
- os mesmos autores referem, também, que a **medição/avaliação** da QV :
 1. considera as experiências de vida significativas a que as pessoas têm acesso;
 2. reflecte os domínios que contribuem para uma vida plena (relação entre a QV de um indivíduo com a dos que o rodeiam);
 3. considera os contextos físico, social e cultural que são importantes para as pessoas; e
 4. inclui a medição dos factores que são comuns a todas as pessoas e daqueles que são únicos de cada indivíduo (QV definida pelos próprios sujeitos);
- finalmente, no que se refere à **aplicação** do conceito de QV, os autores acrescentam ainda que:
 1. a aplicação deste conceito promove o bem-estar em sociedade;
 2. os princípios da QV devem estar na base dos planos de intervenção/reabilitação;
 3. a aplicação do conceito de QV deve ter bases comprovadas; e
 4. os princípios associados a este conceito devem ter um lugar de grande importância nos planos educacionais e de treino de competências (Schalock, Gardner & Bradley, 2010).

Os estudos realizados ao longo das últimas décadas permitiram também, com base nestes 12 princípios, definir 4 *guidelines* a ter em conta quando se fala de QV (Schalock & Alonso, 2002; Schalock, Gardner & Bradley, 2010):

1. **a QV de vida é multidimensional**, ou seja, é constituída por uma série de domínios que se podem agrupar em oito categorias: relações interpessoais, inclusão social, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, auto-determinação, bem-estar material, bem-estar emocional, e direitos;
2. **devem desenvolver-se indicadores para cada um dos domínios da QV**, levando em consideração que estes indicadores são definidos como a relação entre a percepção, comportamentos e condições que revelam o bem-estar do sujeito. De acordo com Schalock & Alonso (2002), associados a cada um dos domínios da QV encontram-se as dimensões e os indicadores apresentados na tabela 1;
3. **devem estabelecer-se os aspectos objectivos e subjectivos da QV**, sendo no entanto comum que exista pouca relação entre estes; e
4. **deve focar-se na previsão dos resultados da qualidade.**

A complexidade que envolve a definição do termo “qualidade de vida” dificulta também a avaliação da QV de um indivíduo, pelo que Bach & Rioux (1996 cit in Santos & Santos, 2007) sugeriram que se considerasse a QV como o bem-estar social dos indivíduos, quer experimentado pelos próprios, quer na comunidade e sociedade em que se inserem. Ainda de acordo com os mesmos autores, o bem-estar é o resultado da interacção entre três elementos:

- a **auto-determinação**, que se refere à liberdade e capacidade de escolha e tomada de decisões por parte do próprio indivíduo, sendo que quanto mais controlo os indivíduos têm sobre as suas escolhas maior capacidade têm para lidar com o stress (Wehmeyer, 2007);
- a **democratização**, que está relacionada com a “existência de uma participação democrática dos indivíduos e diferentes grupos nas tomadas de decisão, que estejam directamente relacionadas com as suas vidas e o seu bem-estar” (pp. 61); e
- a **igualdade**, que se define pela inexistência de barreiras e pelo respeito mútuo entre indivíduos que sejam igualmente livres.

Considera-se ainda que a QV é resultado de uma relação dinâmica que se estabelece entre as capacidades do indivíduo e as condições económicas, sociais e culturais que afectam o logro dos objectivos pessoais do indivíduo (Dias & Santos, 2006).

O estudo da QV revela-se especialmente importante na vida dos indivíduos com DID, dado constituir ainda uma população pouco credível, não se “confiando” nos seus julgamentos ou mesmo subestimando a sua liberdade de escolha pessoal (Santos, 2002). No entanto, é necessário compreender primeiro de que forma é que este conceito se aplica às pessoas diagnosticadas com esta problemática.

4. Qualidade de Vida nas Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais

O termo “qualidade de vida” associado à área da saúde começou a ser mais utilizado após a definição de saúde da OMS em 1948, que a considerava não simplesmente como a ausência de doença, mas também como o estado de bem-estar físico, mental e social (Canavarro, Simões, Pereira e Pintassilgo, 2005). No entanto, o interesse pela QV das pessoas com doenças mentais e/ou outras incapacidades que limitam o seu funcionamento surgiu apenas após os anos sessenta, nos Estados Unidos da América (Piteira, 2000).

A necessidade de igualdade entre as pessoas e de consideração das decisões e escolhas por parte das pessoas diagnosticadas com dificuldades intelectuais levou a que houvesse um aumento crescente do interesse pela QV desta população (Piteira, 2000).

De acordo com Taylor e Bogdan (1996), toda a população (com e sem dificuldades) tem direito a um sistema de serviços e de escolas que ajudem as crianças e adultos (com e sem dificuldades) na sua aprendizagem e desenvolvimento, pelo que também estes serviços devem servir e contribuir para melhorar a QV destas pessoas.

Da mesma forma, também a mudança de paradigma em relação à DID levou a um aumento do interesse pela QV desta população. A QV surge assim na vida das pessoas com DID como uma linha orientadora das áreas em que estas pessoas necessitam de mais apoios e de melhores serviços (Schalock & Alonso, 2002). No entanto, Rapley (2003) relembra a, ainda, dificuldade da especificidade da população

De acordo com Schalock & Alonso (2002), a QV, de uma perspectiva social, pode ser definida como o conjunto de condições necessárias para garantir uma boa vida e igualdade de oportunidades para todos os cidadãos, e quando enquadrada no contexto da população com dificuldades e problemas de saúde, a QV pode ser vista

como o aumento e melhoria da igualdade entre todas as pessoas, independentemente da sua condição.

Na opinião de Piteira (2000) não se deve esquecer que uma plena QV é atingida quando estão satisfeitas todas as necessidades básicas e quando ocorre a equiparação de oportunidades, traduzindo-se na estimulação de participação na tomada de decisões que afectam a vida destas pessoas, pela aceitação e integração social totais. Desta forma, o autor conclui que a avaliação e estudo da QV implicam um profundo conhecimento das pessoas, das perspectivas e das metodologias, assim como a utilização de múltiplas técnicas.

Para além da complexidade associada à definição de QV (já referida anteriormente), quando se fala de QV das pessoas com DID surge ainda outra barreira que se prende com a discriminação associada às DID e que faz com que não se considere como sério o que estas pessoas dizem: “o rótulo de deficiente actua como um filtro através do qual a, sociedade em geral, interpreta o que ouve” (Santos, 2002, pp. 56).

No que diz respeito aos domínios centrais da QV (e respectivos indicadores), estes são os mesmos que se consideram quando se refere à QV das pessoas ditas normais, tendo sido exaustivamente estudados ao longo dos anos (Schalock & Alonso, 2002).

Assim, os domínios considerados essenciais na avaliação da QV da população com DID e, por isso, mais estudados ao longo dos tempos foram a inclusão social, bem-estar físico, relações interpessoais e auto-determinação, seguidos do bem-estar emocional e do bem-estar material. À semelhança do que já foi referido anteriormente, os domínios centrais da QV são formados por uma série de indicadores (tabela 1 - Schalock & Alonso, 2002):

Tabela 1 - Domínios centrais da qualidade de vida e respectivos indicadores (Schalock & Alonso, 2002)

Domínios	Dimensões	Indicadores
Inclusão social	Integração e participação na comunidade, papel na comunidade e apoio social	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Integração/participação comunidade ▶ Inclusão social ▶ Envolvimento habitacional ▶ Papel na comunidade ▶ Apoios ▶ Aceitação e Status
Bem-estar físico	Cuidados de saúde, estado de saúde, actividades de vida diária e recreação ou lazer	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Saúde ▶ Lazer ▶ Bem-estar físico ▶ Actividades de vida diária ▶ Recreação ▶ Nutrição ▶ Mobilidade ▶ Cuidados de saúde

Relações interpessoais	Interacção, relações e apoios	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Interacção ▶ Família ▶ Relações interpessoais ▶ Amizades ▶ Apoios ▶ Intimidade ▶ Afectos
Bem-estar material	Situação financeira, emprego e habitação	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Emprego ▶ Situação financeira ▶ Bem-estar material ▶ Habitação ▶ Estatuto socioeconómico ▶ Posses ▶ Segurança ▶ Transportes
Bem-estar emocional	Contentamento, auto-conceito e ausência de stress	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Contentamento ▶ Bem-estar emocional ▶ Auto-conceito ▶ Segurança ▶ Espiritualidade ▶ Alegria ▶ Ausência de stress
Auto-determinação	Autonomia ou controlo pessoal, objectivos e valores pessoais, e escolhas	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Autonomia ▶ Escolhas ▶ Controlo pessoal ▶ Decisões ▶ Auto-direcção ▶ Auto-determinação ▶ Auto-representação ▶ Influência no seu contexto
Desenvolvimento pessoal	Educação, competências pessoais e performance	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Educação ▶ Capacidades/habilidades ▶ Desenvolvimento pessoal ▶ Competências pessoais ▶ Realização/satisfação ▶ Actividades significativas
Direitos	Direitos legais e humanos (dignidade e respeito)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Responsabilidade cívica ▶ Direitos ▶ Protecção ▶ Actividades (relacionadas com o governo local e nacional)

De uma forma resumida pode-se considerar que o domínio da inclusão social se refere à integração e participação na comunidade; o bem-estar físico refere-se à saúde e lazer; as relações interpessoais incluem as interacções em sociedade e com a família; o bem-estar material comporta o emprego e a situação financeira; o bem-estar emocional refere-se ao contentamento e ao auto-conceito; a auto-determinação encerra a capacidade de escolha, a autonomia e o controlo pessoal; o desenvolvimento pessoal abrange a educação e as capacidades/habilidades; e, finalmente, os direitos englobam os direitos humanos básicos e o respeito (Schalock & Alonso, 2002).

5. Conclusões

A ideia que permaneceu após a revisão da literatura prende-se com a fase de transição em que a comunidade científica se situa ao nível da definição de um “reposicionamento” face à condição de DID, agora mais relacionado com o tipo de apoios e serviços necessários para a minimização das dificuldades individuais. Por esta razão, uma das noções inerentes a todo este processo relaciona-se com a **qualidade de vida**, que funciona como um dos indicadores de “adaptação” dos indivíduos face à comunidade onde se inserem ou incluem.

Por outro lado, e tal como enfatizado por Sheppard-Jones, Prout & Kleinert (2005) a QV pode e deve ser considerado como um conceito universal em toda e qualquer experiência humana, sem se desgastar nas condições de dificuldades, nos escalões etários, estatutos sócio-económicos.... Também Schalock, Gardner & Bradley (2007) reforçam a utilização da QV como agente de mudança inserido no contexto de envolvimento comunitário, ao mesmo tempo que concluem que nesta perspectiva de enfatizar a QV de todos os cidadãos, todo o sistema político-social deverá ser repensado e afastar-se das conceptualizações tradicionais, focando-se nas verdadeiras implicações subjacentes à vivência de uma vida com qualidade.

É neste contexto de mudança de paradigma, de pensamento e atitude face à DID, e baseados nas investigações e reflexões mais recentes, que o construto de qualidade de vida e consequente avaliação se erguem, no sentido de um enquadramento conceptual para a avaliação das competências e aspirações, ao mesmo tempo que assumem o seu papel social que actuará como linha orientadora na programação de todas as intervenções que visam a participação activa das pessoas diagnosticadas com DID.

Na opinião de Sheppard-Jones, Prout & Kleinert (2005) o poder dos estudos no âmbito da qualidade de vida baseiam-se no facto de, independentemente da perspectiva pessoal ou profissional, este construto é reconhecido e vivenciado e as informações obtidas através da aplicação de instrumentos de avaliação da QV podem deter uma praticabilidade imediata e útil no desenvolvimento das políticas do sistema de provisão de serviços e apoios.

Após a revisão da bibliografia existente acerca desta temática estão reunidas as condições para apresentar o estudo realizado com o objectivo de avaliar a QV de um grupo de jovens/adultos diagnosticados com DID.

6. Referências Bibliográficas

Albertine, K. H., Tracey, D. & Baume, P. (2006). *Atlas do Corpo Humano* – versão portuguesa. Centro Editor. Lisboa. Portugal.

Belo, C., Caridade, H., Cabral, L. & Sousa, R. (2008). Deficiência intelectual: terminologia e conceptualização. In *Revista Diversidades*, nº 22 (Out.-Dez.), pp. 4-9. Pesquisa feita a 02 de Dezembro de 2009 no sítio da internet http://www.madeira-edu.pt/Portals/7/pdf/revista_diversidades/revistadiversidades_22.pdf

Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M. & Pintassilgo, A. L. (2005). Desenvolvimento dos Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) para Português de Portugal: Apresentação de um projecto. Pesquisa feita no dia 04 de Junho de 2010 no sítio da internet <http://www.aidscongress.net/html/print6e57.html?sid=251>

Carrilho, I. M. (2009). *Qualidade de vida da pessoa com deficiência: perspectivas actuais e futuras*. Dissertação de mestrado não publicada. Faculdade de Motricidade Humana. Universidade Técnica de Lisboa. Cruz-Quebrada, Lisboa, Portugal.

Dias, J. & Santos, S. (2006). Comportamento adaptativo e qualidade de vida – Emprego protegido na deficiência mental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. vol. 13. pp.47-58.

Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (2010). Sítio da internet: <http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx>

Phillips, D. (2006). *Quality of Life: concept, policy and practice*. Routledge Taylor & Francis Group. London and New York.

Leitão, A. I., Lombo, C. & Ferreira, C. (2008). O contributo da psicomotricidade nas dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. In *Revista Diversidades*. nº22 (Out.-Dez.), pp. 21-24. Pesquisa feita no dia 02 de Dezembro de 2009 no sítio da internet www.madeira-edu.pt/Portals/7/pdf/revista_diversidades/revistadiversidades_22.pdf

Luckasson, R. et (2002). *Mental Retardation – Definition, Classification, and Systems of Supports*. AAMR. 10ª Edição, Washington, D. C..

Morato, P. P. & Santos, S. (2007). Dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. A mudança de paradigma na concepção da deficiência mental. In *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. vol. 14. pp. 51-55.

Organização Mundial de Saúde (1998). *Programme on mental health – WHOQOL User Manual*. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse.

Piteira, A. M. C. M. (2000). *Percepções de qualidade de vida de jovens com necessidades especiais*. Tese de mestrado não publicada, Dissertação apresentada à Faculdade de Motricidade Humana com vista à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial. Universidade Técnica de Lisboa.

Santos, S. (2002). Comportamento adaptativo, qualidade de vida e “self-advocacy”. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. vol.9. nº1. pp. 53-63.

Santos, S. & Santos, S. (2007). Comportamento adaptativo e qualidade de vida nas crianças com dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. vol. 14. pp. 57-67.

Schalock, R. L. & Alonso, M. A. V. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. AAMR. Washington, D. C..

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. & Reeve, A. (2010). *Intellectual Disability – Definition, Classification, and Systems of Supports*. AAIDD. 11^a Edição, Washington, D. C..

Schalock, R.; Buntinx, W.; Borthwick-Duffy, S., Luckasson, R.; Snell, M.; Tassé, M. & Wehmeyer, M.; (2007). *User's guide: Mental Retardation – definition, classification and systems of supports*. 10th Edition. AAIDD. USA

Schalock, R. L., Gardner, J. F. & Bradley, V. J. (2010). *Quality of Life for People With Intellectual and Other Developmental Disabilities – Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. AAIDD. Washington, D. C..

Sheppard-Jones, K., Prout, H. T. & Kleinert, H. (2005). Quality of Life Dimensions for Adults With Developmental Disabilities: A Comparative Study. In *Mental Retardation*, Vol. 43, nº 4, pp. 281-291.

Taylor, S. & Bogdan, R. (1996). Quality of Life and the Individual's Perspective. In Schalock, R. & Siperstein, G. (1996). *Quality of Life I: Conceptualisation and Measurement*. Vol. 1,. American Association in Mental Retardation (pp. 11-22).

Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E., Hughes, C., Rotholz, D., Schalock, R., Silverman, W., Tassé, M. & Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale – Users Manual*. AAMR. USA

Wehmeyer, M. (2007). *Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities*. The Guilford Press. USA.

Artigo 2 – Estudo da Qualidade de Vida de jovens/adultos com Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental através da aplicação da Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100)

Resumo

As mudanças ao nível do conceito, da terminologia e até mesmo do paradigma da DID a que se assistiram, especialmente nas últimas décadas, levou a uma crescente preocupação com a QV desta população. Tal como referem Schalock & Alonso (2002), no que respeita à população com DID, a QV pode ser vista como um aumento e melhoria da igualdade entre todos os indivíduos, independentemente da sua condição, pelo que os objectivos dos planos de intervenção/reabilitação passaram a centrar-se na plena integração da pessoa com DID e, conseqüentemente, numa melhoria da sua QV (Leitão, Lombo & Ferreira, 2008; Morato & Santos, 2007). Esta passou a funcionar como uma linha orientadora das áreas fortes e das áreas em que as pessoas com DID necessitam de mais apoios e de melhores serviços (Schalock & Alonso, 2002). A necessidade de igualdade entre todas as pessoas, melhoria da qualidade de vida das pessoas com DID e a necessidade de consideração das suas escolhas, levou a que o conceito de qualidade de vida se tornasse, assim, de grande relevância no contexto da DID.

Em Portugal os estudos acerca da QV da população com DID escasseiam e, seguindo esta nova linha de pensamento em torno desta problemática, torna-se cada vez mais pertinente um maior conhecimento acerca da QV da população portuguesa com DID. Como tal, e numa tentativa de melhor conhecer esta realidade, o presente estudo propõe-se a avaliar a QV de um grupo de jovens/adultos diagnosticados com DID, através da aplicação da versão completa da Escala de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – WHOQOL-100 (OMS, 1998).

Palavras-chave: qualidade de vida, integração, avaliação, propriedades psicométricas, estudo comparativo

Abstract

The new changes in the level of the concept, terminology and even the paradigm of the IDD that attended, especially in recent decades, has led to a growing concern about the QOL in this population. As described in Schalock & Alonso (2002), in relation to the population with IDD, QL can be seen as an increasing and improving the equality of all individuals, regardless of their condition, so that the objectives of the contingency plans / rehabilitation began to focus on full integration of people with IDD and therefore an improvement in their QOL (Leitão, Fillet & Ferreira, 2008; Morato & Santos, 2007). This started to function as a guideline of strengths and areas in which people with IDD need more support and better services (Schalock & Alonso, 2002). The need for equality among all people, improving quality of life of people with IDD and the need to consider their choices, which led to the concept of quality of life became thus of great relevance in the context of IDD.

In Portugal, studies on the QOL of people with IDD are scarce and, following this new line of thought into this problem, it becomes increasingly more relevant knowledge about the QOL of the Portuguese population with IDD. As such, and in an attempt to better understand this reality, this study proposes to evaluate the QOL of a group of young people / adults diagnosed with IDD, by applying the full version of the Scale for Assessment of Quality of Life Organization Health - WHOQOL-100 (WHO, 1998).

Key-words: quality of life, integration, evaluation, psychometric properties, comparative study

1. Introdução

Ao longo de todo este trabalho foi possível constatar a (ainda) generalizada dificuldade em obter e aplicar instrumentos de avaliação que se insiram, de forma natural, no plano de vida dos indivíduos, não se baseando exclusivamente em conteúdos académico-escolares que por vezes, parecem descabidos com as características da população com dificuldade intelectual e desenvolvimental.

Ao longo dos tempos a definição e o conceito de DID têm sofrido diversas alterações. Embora inicialmente a DID fosse vista apenas como um baixo QI associado à dificuldade em aprender (Carrilho, 2009), os novos conhecimentos adquiridos acerca desta problemática levaram a que a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities a definisse como uma dificuldade que se caracteriza por “limitações significativas ao nível do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo, que se expressam nas capacidades conceptuais, sociais e práticas, antes dos 18 anos de idade” (Schalock et al, 2010, pp. 6).

Associado a estas alterações de definição e de conceito, surgiu também uma alteração de paradigma que levou a que a DID passasse a ser vista como uma característica da interacção da pessoa com DID com o meio onde se insere, ao invés de ser vista como uma característica da própria pessoa (Leitão, Lombo & Ferreira, 2008; Santos & Santos, 2007).

Este novo enfoque da DID na interacção da pessoa com o envolvimento fez com que os planos de intervenção passassem a ser estabelecidos centrando os seus objectivos na plena integração das pessoas com DID no contexto onde estão inseridas e na consequente melhoria da sua qualidade de vida.

As mudanças ao nível do conceito, da terminologia e até mesmo do paradigma da DID a que se assistiram, especialmente nas últimas décadas, levou a uma crescente preocupação com a QV desta população. Tal como referem Schalock & Alonso (2002), no que respeita à população com DID, a QV pode ser vista como um aumento e melhoria da igualdade entre todos os indivíduos, independentemente da sua condição, pelo que os objectivos dos planos de intervenção/reabilitação passaram a centrar-se na plena integração da pessoa com DID e, conseqüentemente, numa melhoria da sua QV (Leitão, Lombo & Ferreira, 2008; Morato & Santos, 2007). Esta passou a funcionar como uma linha orientadora das áreas fortes e das áreas em que as pessoas com DID necessitam de mais apoios e de melhores serviços (Schalock & Alonso, 2002). A necessidade de igualdade entre todas as pessoas, melhoria da qualidade de vida das pessoas com DID e a necessidade de consideração das suas escolhas, levou a que o

conceito de qualidade de vida se tornasse, assim, de grande relevância no contexto da DID.

Resumindo, o conceito de QV é multidimensional e influenciado por factores pessoais e envolvimento e todas as suas interacções, apresentando as mesmas componentes (objectivas e subjectivas) para TODAS as pessoas, sendo reforçada em políticas que promovam a auto-representação (capacidade para tomar decisões, assumindo os papeis esperados pela sociedade em que se insere), os recursos e apoios...

Tal como o conceito de DID, também o conceito de qualidade de vida não reúne ainda um consenso. No entanto, diversos estudos já realizados permitiram que se definissem oito domínios essenciais para a avaliação da QV e que são idênticos para a população dita normal e para a população com DID (Schalock & Alonso, 2002): Inclusão social – inclui a integração e participação na comunidade, papel na comunidade e apoio social; Bem-estar físico – onde se inserem os cuidados de saúde, o estado de saúde, as actividades de vida diária e a recreação ou lazer; Relações interpessoais – onde estão incluídas as interacções, relações e apoios; Bem-estar material – que inclui a situação financeira, emprego e habitação; Bem-estar emocional – onde se insere o contentamento, o auto-conceito e a ausência de stress; Auto-determinação – onde se pode encontrar a autonomia ou controlo pessoal, objectivos e valores pessoais e escolhas; Desenvolvimento pessoal – onde estão incluídas a educação, competências pessoais e performance; e Direitos – que se refere aos direitos legais e humanos (dignidade e respeito).

A avaliação da QV envolve o conhecimento do valor atribuído pelas próprias pessoas ao que é vivenciado, reflectindo os domínios que contribuem para uma vida completa e partilhada, estando todas estas questões inseridas em contextos sócio-culturais importantes para os indivíduos (Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

2. Objecto de Estudo

Em Portugal os estudos acerca da QV da população com DID são escassos e, seguindo esta nova linha de pensamento em torno desta problemática, torna-se cada vez mais pertinente um maior conhecimento acerca da QV da população portuguesa com DID. Como tal, e numa tentativa de melhor conhecer esta realidade, o presente estudo propõe-se a avaliar a QV de um grupo de jovens/adultos diagnosticados com DID, através da aplicação da versão completa da Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – WHOQOL-100 (OMS, 1998).

3. Amostra

A amostra utilizada no presente estudo é constituída por 63 indivíduos diagnosticados com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais, sendo 30 do género masculino (47,6% da amostra total) e 33 do género feminino (52,4% - tabela 1), com idades compreendidas entre os 16 e os 52 anos (tabela 2), sendo a média de idades de 30,83 anos.

Tabela 1 – Distribuição da amostra por géneros

Característica	Frequência (n)	Percentagem (%)
Género		
Masculino	30	47,6
Feminino	33	52,4

Tendo por objectivo facilitar a posterior análise dos dados recolhidos, a presente amostra foi dividida em sete escalões etários: idades entre os 16 e os 20 anos, entre os 21 e os 25 anos, entre os 26 e os 30 anos, entre os 31 e os 35 anos, entre os 36 e os 40 anos, entre os 41 e os 45 anos, e indivíduos com mais de 46 anos. Destes, os grupos que apresentavam maior frequência foram os de idades entre os 26 e 30 anos e idades entre os 31 e os 35 anos, com 12 indivíduos em cada um dos grupos. Seguidamente encontram-se os grupos com idades entre os 16 e os 20 anos, idades entre os 21 e os 25 anos e idades entre os 36 e os 40 anos, sendo que cada um destes grupos apresenta uma frequência de 10 indivíduos. Com idades compreendidas entre os 41 e os 45 anos existiam 3 pessoas, e com mais de 46 anos 6 pessoas na amostra (tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição da amostra por escalão etário

Característica	Frequência (n)	Percentagem (%)
Idade		
16 – 20	10	15,9
21 – 25	10	15,9
26 – 30	12	19,0
31 – 35	12	19,0
36 – 40	10	15,9
41 – 45	3	4,8
> 46	6	9,5

Ao observar a tabela 3, pode ainda verificar-se que os indivíduos da amostra foram também agrupados segundo o seu diagnóstico. Assim, dos indivíduos que constituem a amostra, 5 necessitam de apoio intermitente, 11 necessitam de apoio limitado, 19 necessitam de apoio amplo, 9 necessitam de apoio máximo e em 19 não foi especificada a intensidade de apoios necessários. Uma vez que actualmente se utiliza

a classificação da DID consoante o tipo de apoio necessário (Schalock et al, 2010), e embora a informação de diagnóstico recolhida nas instituições e relativa aos indivíduos que participaram no estudo se encontra-se ainda organizada segundo a anterior classificação em que se caracteriza a DID como ligeira, moderada, grave, profunda ou não especificada, optou-se pela “transformação” do diagnóstico para a nova classificação.

Tabela 3 - Distribuição da amostra por diagnóstico

Característica	Frequência (n)	Percentagem (%)
Diagnóstico		
Apoio intermitente	5	7,9
Apoio limitado	11	17,5
Apoio amplo	19	30,2
Apoio máximo	9	14,3
Intensidade de apoio não especificada (NE)	19	30,2

Para terminar, é ainda possível observar através da análise da tabela 4 que a maioria dos indivíduos não sabe ler nem escrever (35), 5 sabem ler ou escrever, 6 frequentaram a escola entre o 1º e o 4º ano, e 7 frequentaram entre o 5º e 6º ano, à semelhança do que acontece entre o 7º e 9º ano de escolaridade. Nenhum dos indivíduos inquiridos frequentou o ensino secundário nem o universitário, ou uma formação pós-graduada.

Tabela 4 – Distribuição da amostra por grau de escolaridade

Característica	Frequência (n)	Percentagem (%)
Escolaridade		
Não sabe ler nem escrever	35	55,6
Sabe ler e/ou escrever	5	7,9
1º - 4º anos	6	9,5
5º - 6º anos	7	11,1
7º - 9º anos	7	11,1
10º - 12º anos	0	0
Estudos Universitários	0	0
Formação Pós-graduada	0	0

Uma das limitações do presente estudo prende-se com o número diminuto da amostra. Como tal, embora se tenha conseguido uma amostra equilibrada no que se refere ao género e à idade dos participantes, o mesmo não se pode dizer em relação ao diagnóstico e à escolaridade, características que apresentam uma grande frequência em determinadas categorias em detrimento de outras, pelo que se deixa desde já a ideia de mais estudos com amostras mais homogêneas e “equilibradas”.

Através da observação da tabela 4, relativa ao grau de escolaridade dos indivíduos, verifica-se que, por um lado, mais de metade dos indivíduos inquiridos não sabe ler nem escrever e, por outro lado, nenhum deles frequentou o ensino secundário, o ensino universitário ou uma formação pós-graduada. Apesar de não ser objecto desta investigação a avaliação destas competências académicas funcionais, não se pode deixar passar esta oportunidade para se fazer algumas considerações sobre o assunto:

- Será que este facto pode ser explicado pelas limitações decorrentes do diagnóstico de DID, estando a maioria dos participantes no “Apoio amplo/máximo” e por isso inferir-se que as suas capacidades cognitivas talvez possam ser limitativas ao nível do processo ensino-aprendizagem e, conseqüentemente, do seu grau académico? Esta ideia é ainda mais reforçada pelo facto das instituições de apoio às pessoas com DID basearem a sua intervenção na aprendizagem de competências úteis para as actividades de vida diária (nos casos com menores necessidades de apoio) ou na promoção do bem-estar (nos casos com necessidade de apoio permanente), em detrimento das competências académicas? ou
- Por sua vez, o diagnóstico em questão terá influenciado as opções pedagógicas, académicas e funcionais ao longo da vida de cada indivíduo da amostra?

Como se poderá então, apostar na formação pessoal de todas as pessoas, incluindo as populações com DID, para que possam compreender e exercer os seus direitos e deveres?

Após esta caracterização da amostra, será apresentado o instrumento utilizado no estudo, de forma a uma melhor compreensão quer do objectivo a que se propõe, bem como da sua constituição.

4. Instrumento

O aumento do interesse pela QV e a necessidade de instrumentos que a avaliassem levou a que a Organização Mundial de Saúde (OMS) desenvolvesse um questionário para a concretização desse objectivo. Como tal, desenvolveu o WHOQOL-100, um questionário constituído por 100 perguntas de escolha múltipla que foi testado em 37 centros de estudo e que se encontra traduzido para 29 línguas diferentes (OMS, 1998).

O questionário é constituído por 24 facetas específicas e 1 faceta de avaliação global da qualidade de vida, organizadas em 6 domínios, tal como se pode verificar na tabela

6. Cada faceta é formada por 4 perguntas do questionário que têm por objectivo avaliar o mesmo indicador de QV, enquanto cada domínio é constituído por um número variável de facetas que avaliam uma determinada área da QV. De salientar que, na versão portuguesa do referido questionário, foi acrescentada uma 25ª faceta acerca de Questões Políticas (tabela 5).

Tabela 5 - WHOQOL-100: Domínios e Facetas (Canavarro et al, 2009)

Domínio 1 – Físico
1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso

Domínio 2 – Psicológico
4. Sentimentos positivos (e.g. felicidade e contentamento)
5. Pensar, aprender, memória e concentração
6. Auto-estima
7. Imagem corporal e aparência
8. Sentimentos negativos

Domínio 3 – Nível de Independência
9. Mobilidade
10. Actividades de vida diária
11. Dependência de medicação ou tratamentos
12. Capacidade de trabalho

Domínio 4 – Relações Sociais
13. Relações sociais
14. Apoio Social
15. Actividade Sexual

Domínio 5 – Ambiente
16. Segurança Física e Protecção
17. Ambiente em casa
18. Recursos Financeiros
19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
20. Oportunidades para adquirir novas informações e habilidades
21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
22. Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima)
23. Transportes

Domínio 6 – Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais
24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais

25. Questões políticas
Avaliação global da Qualidade de Vida

No âmbito do **domínio físico** pretende-se avaliar as sensações experienciadas pela pessoa e a forma como esta percepção interferem com a vida do dia-a-dia (e.g., questões relacionadas com a dor e o desconforto; entusiasmo e energia vs fadiga colocadas nas actividades de vida diária; e as questões relacionadas com o sono - e seus problemas, que influenciam igualmente a vivência quotidiana – OMS, s/d).

O **domínio psicológico** envolve a medida dos sentimentos positivos (contentamento, equilíbrio, felicidade, alegria...) e negativos (culpa, stress...) vivenciados e que possibilitam o “aproveitar” a vida, onde se destaca a perspectiva pessoal sobre a sua vida no presente e no futuro. Neste domínio é possível encontrar também as capacidades de concentração, aprendizagem, raciocínio e memória, factores fundamentais no âmbito do desenvolvimento e crescimento humano, onde a tomada de decisões se ergue como uma etapa primacial. Tal como os autores relembram, uma pessoa com DID denota dificuldades neste âmbito, o que por sua vez irá deter repercussões na percepção das suas próprias capacidades (OMS, 1998). A questão da auto-estima e da imagem corporal aparecem, assim, associadas a todo este conjunto de questões e que se reflectem na forma como o sujeito se perspectiva perante ele e os outros, e conseqüentemente, no universo comunitário onde se insere.

A capacidade de se mover dentro dos contextos comunitários (envolvendo a percepção ou não das questões de acessibilidade como barreira ou facilitadores), a concretização das actividades de vida diária básica de funcionamento independente ou de responsabilidade pessoal e social, influência que as questões farmacológicas podem deter na vivência de uma vida o mais independente possível e a capacidade de adaptação às condições laborais desempenham um papel fundamental na qualidade de vida de cada cidadão, pelo que também vêm contempladas no domínio do **nível de independência** (OMS, 1998).

No contexto da **socialização**, somos confrontados com a capacidade de estabelecer e manter relações interpessoais (namoro, casamento, intimidade emocional e física), estando directamente relacionada com a faceta respeitante à vivência da sexualidade; com o tipo de apoio social disponíveis na comunidade (família, amigos, técnicos, serviços...) e as práticas habituais na resolução de problemas que podem colocar entraves à qualidade de vida individual e familiar (OMS, 1998).

O impacto do **envolvimento** na vivência diária do cidadão é cada vez mais relevante e considerado no âmbito da medida da qualidade de vida de qualquer cidadão, bem patente nas questões relacionadas com a segurança e a liberdade (de expressão, escolha...) de cada um, com a elegibilidade e disponibilidade dos recursos existentes na comunidade, com os sinais de “saúde mental” (sentimentos de perseguição...), bem como com as condições habitacionais, os recursos económico-financeiros, as características dos cuidados de saúde (disponibilidade e qualidade) e a equiparação de oportunidades e as repercussões que os mesmos acarretam na qualidade de vida (OMS, 1998).

Finalmente, o último domínio encontra-se relacionado com a **espiritualidade**, envolvendo itens que tentam perceber a influência (estruturando experiências, conferindo significado, sensação de bem-estar...) que as crenças pessoais (religiosas...) detêm na qualidade de vida (OMS, 1998).

Cada uma das perguntas que constituem as facetas é de escolha múltipla existindo sempre 5 hipóteses de resposta que variam consoante o que se está a avaliar. Assim, é possível encontrar respostas que vão desde Nada a Muitíssimo, de Nada a Completamente, de Muito Insatisfeito a Muito Satisfeito, de Muito Má a Muito Boa e de Nunca a Sempre (OMS, 1998).

Seguidamente apresentam-se alguns exemplos das questões que constituem o questionário (tabela 6).

Tabela 6 - WHOQOL-100: exemplos de algumas questões e hipóteses de resposta (OMS, 1998)

F1.2 Preocupa-se com as suas dores físicas ou desconfortos (físicos) ?				
Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5
F2.1 Tem energia suficiente para a sua vida diária?				
Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5
G2 Até que ponto está satisfeito(a) com a qualidade da sua vida?				
Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5
F15.1 Como avalia a sua vida sexual?				
Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5
F4.2 Em geral, costuma sentir-se bem disposto(a) ?				
Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	2	3	4	5

Aquando da resposta às perguntas do questionário, o inquirido deverá ter em consideração as duas últimas semanas e deverá fazer um círculo à volta da resposta seleccionada (OMS, 1998)

No que diz respeito à forma de aplicação do questionário, este pode ser aplicado de três formas diferentes (OMS, 1998):

- ▶ **Auto-administrado** – sendo que após a leitura do questionário o inquirido responde às questões;
- ▶ **Assistido pelo entrevistador** – o entrevistador lê as instruções e explica o modo de preenchimento do questionário. No entanto, é o inquirido que lê as perguntas e assinala as respostas;
- ▶ **Administrado pelo entrevistador** – o entrevistador lê as instruções, as questões e as hipóteses de resposta, e assinala a resposta dada pelo inquirido.

Tal como já foi referido, o questionário está organizado em Facetas e Domínios. Cada uma das facetas é formada por 4 questões, sendo que cada uma destas contribui de igual modo para a pontuação da faceta. O resultado da faceta é calculado através da soma de todas as perguntas de cada faceta (Serra & Canavarro, s/d).

Assim, tomando a Faceta 1 como exemplo, o seu resultado será igual à soma das perguntas F1.1, F1.2, F1.3 e F1.4.

O resultado dos domínios, por sua vez, é calculado através da soma dos resultados das facetas que o constituem. Assim, cada uma das facetas contribui de igual forma para o resultado do domínio correspondente (Tabela 7; Serra e Canavarro, s/d)

Tabela 7 - WHOQOL-100: cálculo dos resultados dos domínios (Serra e Canavarro, s/d)

Domínio 1 = Faceta 1 + Faceta 2 + Faceta 3
Domínio 2 = Faceta 4 + Faceta 5 + Faceta 6 + Faceta 7 + Faceta 8
Domínio 3 = Faceta 9 + Faceta 10 + Faceta 11 + Faceta 12
Domínio 4 = Faceta 13 + Faceta 14 + Faceta 15
Domínio 5 = Faceta 16 + Faceta 17 + Faceta 18 + Faceta 19 + Faceta 20 + Faceta 21 + Faceta 22 + Faceta 23
Domínio 6 = Faceta 24

Depois de calculados os valores de cada faceta e de cada domínio, para a interpretação dos dados obtidos, os resultados devem ser transformados para uma escala de 0 a 100 de acordo com fórmulas específicas, passando a sua denominação a incluir um “t” de “total” antes da indicação da faceta e/ou domínio em causa (e.g.: tdom1, tfacet3) (OMS, 1998).

Os resultados assim obtidos “classificam” quantitativamente a QV dos indivíduos inquiridos, sendo que quanto maior o resultado obtido, maior a QV que o indivíduo em questão apresenta.

5. Procedimentos

Antes de prosseguir para a apresentação dos procedimentos, considera-se importante referir que durante todo o estudo foram garantidos o direito ao anonimato e à

confidencialidade, não havendo forma de associar as respostas recolhidas aos sujeitos inquiridos. De referir também que, antes da aplicação do questionário, procedeu-se ao pedido de autorização às instituições frequentadas pelos indivíduos da amostra que, por sua vez, solicitaram a autorização aos pais ou encarregados de educação (consentimento informado).

Tal como já foi referido, o presente trabalho tem como objecto de estudo a avaliação da Qualidade de Vida dos jovens/adultos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais. Para tal, procedeu-se à aplicação da versão completa da Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100), já anteriormente descrita.

No que respeita à forma de aplicação do questionário utilizada, é possível constatar pela análise da tabela 8 que a maioria dos questionários foi administrada pelo entrevistador, correspondendo a 76,2% da amostra. Pode ainda verificar-se que a aplicação de 12 dos questionários foi assistida pelo entrevistador e que apenas 3 dos questionários foram auto-administrados (tabela 8).

Tabela 8 - Forma de administração do questionário

Forma de administração	Frequência (n)	Percentagem (%)
Auto-administrado	3	4,8
Assistido pelo entrevistador	12	19
Administrado pelo entrevistador	48	76,2

Uma das possíveis explicações para que a maioria dos questionários tenha sido administrada pelo entrevistador ao invés de ser auto-administrada, terá sido o elevado número de indivíduos da amostra que não sabe ler nem escrever. É também importante referir que, mesmo nos casos em que o questionário foi auto-administrado, os indivíduos estiveram sempre acompanhados por um técnico da sua instituição, no sentido de tentar garantir a compreensão das questões colocadas, bem como a veracidade das respostas dadas pelos indivíduos inquiridos.

Outro dado a ter em consideração é o facto de nem todos os questionários terem sido respondidos pelos próprios indivíduos com DID, sendo que nos casos de “Apoio amplo” e “Apoio máximo” os questionários foram respondidos por técnicos, auxiliares ou pais/encarregados de educação, uma vez que seriam estas pessoas quem melhor conhecia os indivíduos em questão.

No entanto, este facto levanta algumas questões, uma vez que não é possível saber até que ponto os técnicos, auxiliares e pais/encarregados de educação têm um verdadeiro conhecimento das reais aspirações e desejos dos indivíduos em causa. Por outro lado, é de referir a possibilidade de se ter gerado um “conflito de interesses” quando foram os pais a responder ao questionário em substituição da pessoa com DID, uma vez que algumas das questões se referem à relação entre a pessoa com DID e os seus familiares. Esta é, sem dúvida, uma questão à qual se deverá dar atenção em estudos posteriores.

6. Resultados

6.1. Estudo da WHOQOL-100

Consistência interna

Num primeiro estudo concretizado com a aplicação da referida escala de avaliação de QV, e apesar de não ser esse o objectivo do documento, considerou-se importante proceder a um breve estudo do instrumento no sentido de conhecer os valores da sua consistência interna e perceber a existência de eventuais correlações entre os diferentes domínios e facetas que constituem a escala, assim como perceber também a fiabilidade dos resultados obtidos.

A consistência interna permite verificar o grau em que os itens que compõem a escala estão todos a medir o mesmo atributo, ou seja, quanto maior a interrelação entre os itens, maiores são as probabilidades de estes medirem as mesmas qualidades. De acordo com o mesmo autor, são considerados valores aceitáveis quando o Alpha de Cronbach se encontra acima de 0,7, sendo que valores acima de 0,8 são considerados preferíveis (Pallant, 2007).

A consistência interna dos domínios e factores da ECAP foi investigada utilizando-se, numa primeira instância, os procedimentos relativos ao coeficiente alpha, não só por ser o mais utilizado para o efeito, como também, numa tentativa de seguir o procedimento utilizado pelos autores norte-americanos. De acordo com Salvia & Ysseldyke (1991) e Pestana e Gageiro (2000) os coeficientes deverão ser iguais ou superiores a ,80, sendo os superiores a ,90, considerados como desejáveis.

Assim, para verificar a consistência interna da referida escala utilizaram-se os procedimentos relativos ao coeficiente de alpha de Cronbach, tendo-se obtido os valores apresentados na tabela 8 para os Domínios e os valores apresentados na tabela 9 para as Facetas. É de se referir que a componente “facetat” incluiu todas as facetat que vão depois dar origem aos domínios, enquanto a componente “fglobal” se

refere a um conjunto de 4 perguntas que pretendem avaliar a QV na sua globalidade, não estando directamente associadas a nenhum dos domínios da escala.

Tabela 9 - Alpha de Cronbach dos domínios, dos 100 itens e de cada um dos seis domínios específicos e das facetas

	α Cronbach	Casos	Itens
Domínios	0,872	19	6
100 Itens	0,952	19	100
Domínio 1 – Físico	0,680	43	12
Domínio 2 – Psicológico	0,878	35	20
Domínio 3 – Nível de Independência	0,887	45	16
Domínio 4 – Relações Sociais	0,700	32	12
Domínio 5 – Ambiente	0,820	25	32
Domínio 6 – Espiritualidade, Religião, Crenças Pessoais	0,738	29	4
Facetas	0,918	19	25
FGlobal	0,822	45	4

Através da análise da tabela 9 pode então verificar-se que os valores de alpha variam entre 0.680 e 0.952, sendo que, com excepção do Domínio 1 ($\alpha = 0.680$) todos eles se encontram acima de 0.7. De referir que, apesar do alpha do Domínio 1 se encontrar abaixo de 0.7 (valor considerado aceitável de acordo com Pallant, 2007), está muito próximo desse valor. Desta forma, é possível constatar que o valor mais baixo do alpha de Cronbach foi de 0.680 no domínio físico, estando o valor mais elevado concentrado no domínio do Nível de Independência (0.820 - denotando este último valor similaridades com o estudo de Canavarró et al (2009).

Ao compararem-se os resultados do alpha de Cronbach obtidos no presente estudo com os de outros estudos já anteriormente feitos com a mesma escala, é possível verificar que, no que se refere ao total dos 6 **domínios**, os valores obtidos são todos muito próximos: no presente estudo podem verificar-se valores de 0,872, enquanto no estudo de Canavarró et al (2009) se verifica um valor de 0.81; no estudo de Fleck et al (1999) o valor de alpha de Cronbach é de 0.82 e no estudo de Guterres & Ribeiro (2002) este coeficiente assume o valor de 0.767. No estudo original da OMS (1998), é possível observar que o total dos domínios adoptam um valor similar ao presente estudo (.84)

No que diz respeito ao alpha de Cronbach dos **100 itens** da escala, no presente estudo o seu valor é de 0.952, sendo que no estudo de Canavarró et al (2009) é de 0.97 e no estudo de Fleck et al (1999) é de 0,93. Também Guterres & Ribeiro (2002) encontram valores elevados neste âmbito (0.905) com a utilização da WHOQOL Bref..

Na análise individual dos domínios, os valores obtidos encontram-se todos abaixo do esperado comparativamente com o estudo realizado por Canavarro et al (2009), cujos valores se apresentam todos acima de 0.84, o que talvez possa ter sido resultado da diferença do número de participantes nas amostras dos dois estudos. Por outro lado, e comparando com o estudo original da OMS (1998) verificam-se valores muito idênticos, sendo a maior discrepância encontrada no âmbito no último domínio, relativo às crenças pessoais, onde no estudo da OMS assume o valor de .89.

Relativamente ao alpha de Cronbach das **Facetas** em geral verifica-se que apresenta um valor considerado forte (0,918), apesar de quando comparado com o estudo de Canavarro et al (2005) este se apresentar ligeiramente abaixo do valor verificado no estudo em questão (0,93).

Os valores obtidos através do cálculo do alpha de Cronbach para os itens, domínios e facetas, atestam uma consistência interna (bastante) satisfatória da escala em estudo.

Após a análise da consistência interna procedeu-se ao cálculo do coeficiente de correlação, no sentido de se averiguar a forma como se correlacionam as variáveis do questionário. Como se pode observar pela tabela 11, verifica-se a existência de uma correlação moderada positiva entre a generalidade dos domínios, encontrando-se a maioria dos valores acima dos 0.500 (exceção feita na correlação com o domínio dedicado à espiritualidade). Estes valores estão muito próximos dos encontrados no estudo de Canavarro et al (2009), que consideram a “existência de correlações significativas, do ponto de vista estatístico, entre os domínios constituintes da escala. As correlações mais elevadas registaram-se entre os domínios: Físico e Meio Ambiente (0.766), Psicológico e Nível de Independência (0.713) e Relações Sociais e Meio Ambiente (0.703).

O Domínio 6 (Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais) foi o que apresentou valores mais baixos de coeficiente de correlação com os outros domínios, à semelhança do que tinha acontecido no estudo de Canavarro et al (2005, 2009). Tal pode ter como explicação o tipo de questões que constituem este domínio (significado atribuído às crenças religiosas, espirituais e sua significância na própria vida do sujeito) associado ao facto de muitos dos questionários não terem sido respondidos pelos próprios indivíduos mas sim por outras pessoas próximas destes, sendo que o conhecimento dos respondentes acerca dos indivíduos poderia não ser suficientemente discriminativo nesta matéria. Por outro lado, as questões presentes neste domínio são de carácter muito geral, o que também pode contribuir para o (baixo) valor obtido (tabela 10).

Tabela 10 - Correlações entre domínios

Domínio	Físico	Psicológico	N Independência	Relações Sociais	Meio ambiente	Espiritualidade...
Físico	X					
Psicológico	0,510	X				
Nível independência	0,585	0,713	X			
Relações Sociais	0,619	0,453	0,367	X		
Meio ambiente	0,766	0,686	0,579	0,703	X	
Espiritualidade, Religião, Crenças pessoais	0,087	0,429	0,279	0,351	0,334	X

Após se ter procedido à verificação da consistência interna e das correlações entre os domínios e facetas que constituem o presente estudo, assumiu-se como importante a realização de estudo comparativo entre os resultados obtidos pelos diferentes grupos em que se dividiu a amostra.

6.2. Estudo Comparativo dos grupos 2 a 2

No processo de tratamento estatístico, utilizou-se o programa SPSS, versão 19, no qual se introduziram os dados, após o que se procedeu:

- a uma análise qualitativa / estatística descritiva, através dos valores da média como parâmetro de localização e do desvio-padrão como parâmetro de dispersão;
- a decisão sobre as hipóteses apontadas baseia-se no valor de sig, fixando um nível de significância de 0,05, para a comparação dos grupos com um intervalo de confiança de 0,095 (parâmetros válidos pelas pesquisas nas Ciências da Educação, apesar de por vezes, e nos casos onde tal é possível, a referência basear-se num intervalo de confiança de 0,099 (sig=0,01));

Seguidamente apresentam-se os resultados obtidos através da aplicação do questionário WHOQOL-100, sendo que estes estão organizados de forma a ser possível fazer uma análise comparativa da QV global e da QV por domínios. Esta análise será feita pela apresentação dos valores da média e desvio-padrão, bem como pela comparação da QV entre géneros, escalões etários e diagnósticos, em grupos 2 a 2. Para tal proceder-se-á ao teste de normalidade e posterior análise com técnicas paramétricas ou não paramétricas consoante a existência ou não de normalidade da variável.

6.2.1. Estudo comparativo por género

No que concerne à normalidade das populações, inclui-se a testagem - teste de Kolmogorov-Smirnov - de forma a perceber o tipo de testes (paramétricos ou não-paramétricos) a utilizar para a comparação entre os grupos. Devido ao facto de não se ter verificado a normalidade para todas as variáveis (uma vez que se verificaram valores de significância inferiores a 0.05 em alguns dos domínios, tanto no que diz respeito à normalidade como à variância, considerou-se a variável género como sendo não normal), associado ao facto do objectivo ser a discriminação da existência (ou não) de diferenças significativas entre grupos amostrais “pequenos” e, pelo característica de ser livre de pressupostos, optou-se pela utilização das técnicas não paramétricas, procedendo-se à análise comparativa 2 a 2 através da utilização de técnicas não paramétricas.

Os testes de hipóteses ou testes de significância servem o objectivo de se verificar, com base da observação dos dados numa ou mais amostras, a «[...] validade de certas hipóteses relativas a uma ou mais populações. [...]» Nos testes comparativos há que definir à partida o chamado nível de significância de teste (ou erro de 1ª espécie), ao mesmo tempo que se observa a presença de uma hipótese nula (H_0) e de uma hipótese alternativa (H_a); a decisão de se rejeitar ou não a hipótese nula vai ser feita comparando o nível de significância (α) com o P-significante (sig-level) do teste: se $P \leq \alpha$ rejeita-se a hipótese H_0 , se não, «[...] admite-se implicitamente a validade da outra hipótese H_a ... [...]» (Pallant, 2007) não se rejeitando esta última hipótese.

Tal como referido anteriormente, a decisão baseia-se no valor de sig, fixando um nível de significância de 0,05 (se for superior a este valor, a conclusão é de que não há diferenças), para a comparação dos grupos (parâmetros válidos pelas pesquisas nas Ciências Sociais e Humanas.

H_0 : não há diferenças entre a QV na variável género

H_a : existem diferenças entre a QV na variável género

Uma vez que a variável em análise é dicotómica, o teste não paramétrico utilizado para a comparação 2 a 2 foi o teste de Mann-Whitney, pretendendo-se assim verificar a existência ou não de diferenças entre o género e a QV do grupo de indivíduos com DID analisado. Assim, considerou-se como hipótese nula a não existência de relação entre o género e a QV. Os resultados obtidos são os apresentados nas tabelas 11 e 12.

Tabela 11: Teste Mann-Whitney para a variável género

	Sig.	Decisão
Domínio Físico	.433	Não existem diferenças significativas entre a variável género
Domínio Psicológico	.643	
Domínio do Nível de Independência	.505	
Domínio Relações Sociais	.621	
Domínio do Ambiente	.395	
Domínio da Espiritualidade, Religião, Crenças Pessoais	.688	
Total global	1.000	

Tabela 12: Médias e Desvio-Padrão dos Domínios de acordo com o Género

Domínios da WHOQOL	Género Feminino		Género Masculino	
	M	DP	M	DP
Físico	56,17	13,95	60,66	15,66
Psicológico	67,17	15,78	64,14	16,10
Nível de Independência	70,44	16,41	66,64	19,46
Relações Sociais	64,24	12,49	62,05	15,34
Ambiente	65,09	10,35	62,41	12,59
Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais	64,34	18,32	56,25	29,07
Global	70,50	15,26	67,19	20,87

De acordo com o observado na tabela 12 deve-se então reter a hipótese nula, pelo que se deve considerar que a QV não denota, no geral e em cada um dos domínios, diferenças significativas entre os géneros. Esta ideia, se bem que numa área mais específica – a do emprego, foi expressa nos estudos de Guterres e Ribeiro (2000) e de Olson et al (2000), onde também não se encontraram diferenças significativas entre os géneros ao nível das condutas laborais, apesar de poderem ser observadas algumas desigualdade em itens específicos. Por outro lado, e quando se procede à correlação entre a variável género e os domínios da escala, é possível verificar que não existe uma correlação entre os mesmos, situando-se os valores todos acima de 0,407.

No entanto, e ao analisarem-se os valores obtidos na média (e respectivo desvio-padrão), é possível constatar que o género feminino considera ter uma melhor QV do que o género masculino, sendo as médias daquele superiores ao dos participantes masculinos, em quase todos os domínios, sendo a única excepção observável no domínio físico onde o valor da média é ligeiramente inferior. Numa tentativa de explicar a não existência de diferenças significativas entre o género, talvez se possa avançar

com a ideia de que muitas das questões da escala estão mais dependentes das condições de saúde (dor, desconforto vs fadiga..) do que da socialização diferencial (Vieira, 2004).

Ao analisarem-se as questões inseridas no domínio físico, é perceptível um ligeiro aumento do valor das médias no género masculino, que talvez possa ser explicada pelas características “geralmente” associadas a este género, tais como o dinamismo, a “hiperactividade” (Neto et al, 2000; Moffit et al, 2001 in Pulkinen, 2004), que se poderá repercutir ao nível da energia vs fadiga.

A nível **psicológico**, e contrariando até um pouco as expectativas, pois de acordo com Neto et al (2000) as mulheres apresentam maior tendência de internalização dos problemas, a instabilidade emocional, a passividade, a constante verbalização de sentimentos, entre outras, é possível observar que a participação feminina nesta amostra se pauta por uma melhor “perspectiva na prestação psicológica”, o que parece contrariar o estudo de Guterres & Ribeiro (2002), onde com a aplicação da WHOQOL-BREF se constata diferenças significativas entre géneros no domínio psicológico, exibindo o género masculino melhores resultados.

Em ambos os géneros, o domínio que apresenta valores mais elevados é o Nível de Independência (tabela 12), o que parece apontar para que ambos os grupos tenham percepções idênticas na identificação das próprias dificuldades, na toma regular de medicação em ambos os casos, na forma como se revêem na sua aparência física, entre outros. Por outro lado, e de acordo com os resultados encontrados no estudo de Olson et al (2000), apontam para que as mulheres sejam menos competitivas do que os homens a nível laboral, o que também pode influenciar a percepção das mesmas com o seu trabalho, e portanto estarem mais satisfeitas com a situação actual. No entanto, a maioria dos avaliados estão inseridos em CAOs o que também pode ter influenciado o tipo de respostas dadas às questões, considerando estas actividades socialmente úteis como situações de emprego....

No âmbito das **relações sociais** o género feminino também assume valores, ligeiramente, mais elevados, podendo estar correlacionado com as menores dificuldades no seio da mobilidade devido ou a um diagnóstico menos “grave” ou a uma estimulação maior neste contexto; por uma participação mais activa nas actividades de vida diária (onde tarefas de vida doméstica detém, apesar de não ser significativo neste estudo, maiores expectativas sociais associadas...). Por outro lado, e ao analisarem-se as perguntas directamente relacionadas com a sexualidade, e ao contrário do que seria esperado de acordo com o estudo de Santos (2007), onde

existem diferenças significativas ao nível do comportamento sexual entre géneros, estando esta vivência mais restrita ao mundo feminino, as mulheres desta amostra parecem usufruir de uma maior qualidade de vida neste campo...Uma das possíveis explicações pode residir na tendência dos homens em adoptar comportamentos agressivos e sexuais inapropriados (Olson et al, 2000), não obtendo daí a satisfação esperada.

As médias continuam a ser superiores quando se passa para a análise das questões do domínio do ambiente, parecendo indiciar que o género feminino se sente mais segura e protegida no seu dia-a-dia, gostando mais das suas condições habitacionais e usufruindo “melhor” do seu tempo de lazer...

Por sua vez, o valor médio mais baixo, no género masculino, é o registado ao nível do domínio da Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais., o que poderá dever-se às diferenças entre géneros e às tarefas culturalmente a eles associadas, sendo que na cultura portuguesa as questões da religião estão mais associadas às pessoas do género feminino do que do género masculino (Vieira, 2004), onde a distribuição de tarefas fomenta, no género feminino uma maior interacção e inter-ajuda, uma maior sensibilidade e receptividade face às necessidades dos outros, procurando pela paz interior, estando, obviamente, dependente também dos factores culturais e religiosos do núcleo familiar. Guterres & Ribeiro (2000) referem que a “igreja” têm uma atitude de protecção maior no que concerne ao apoio social de mulheres (que sofram de depressão) vs. homens. Por outro lado, o facto de muitos dos questionários terem sido respondidos por outra pessoa que não o indivíduo com DID poderá também ter influenciado as respostas, dado ou o respondente poder não ter o conhecimento suficiente sobre as temáticas abordadas, ou ter respondido com base nos seus próprios sentimentos e crenças.

De qualquer das formas, seria interessante um estudo com uma amostra maior e correlacionando-se outras variáveis que não foram consideradas neste estudo, como o estatuto sócio-económico dos participantes, entre outros, ao mesmo tempo que se procederia ao cruzamento das variáveis género, idade, diagnóstico.... em simultâneo...

6.2.2. Estudo comparativo por escalão etário

Tal como se aconteceu para a variável género, também para o escalão etário se procedeu à análise da normalidade e variância através da aplicação dos testes de Kolmogorov-Smirnov e Levene, respectivamente. Uma vez que se verificaram valores de significância inferiores a 0.05 em pelo menos um dos testes, considera-se que a

variável não apresenta uma distribuição normal, pelo que se mantém a decisão anterior de utilização de testes não paramétricos para a comparação de grupos 2 a 2. Uma vez que a variável “escala etária” é policotômica não normal, utilizou-se o teste Kruskal-Wallis na comparação 2 a 2:

Ho: não há diferenças entre a QV na variável idade

Ha: existem diferenças entre a QV na variável idade

Tabela 13: Teste Mann-Whitney para a variável idade (16-20 anos vs. restantes intervalos)

Escalão Etário Domínios	21-25	26-30	31-35	36-40	41-45	>46
Físico	,683	,527	,146	,006	,115	1,000
Psicológico	,010	,037	,079	,014	,439	,354
N. Indepen	,377	,227	,046	,010	,068	,420
Rel. Sociais	,355	,559	,221	,918	,170	,125
Ambiente	,053	,329	,290	,127		,507
Espiritualidade	,895	,508	,948	,293	,667	,605
Global	,054	,080	,362	,077	,377	,122

Tal como é possível constatar apenas existem diferenças significativas no âmbito dos domínios físico e nível independência na comparação dos indivíduos entre os 16-20 anos e os 36-40, sendo essa situação mais visível no domínio psicológico onde se observam diferenças com a comparação dos 4 grupos de intervalos. As diferenças encontradas talvez possam ser explicadas pelo processo de maturação a decorrer com a idade, estando o grupo dos 16-20 em plena fase de adolescência, com todas as características (e oscilações) que isso acarreta quando comparado com idades superiores.

Tabela 14: Teste Mann-Whitney para a variável idade (21-25 anos vs. restantes intervalos)

Escalão Etário Domínios	26-30	31-35	36-40	41-45	>46
Físico	,685	,847	,020	,124	1,000
Psicológico	,223	,647	,027	,614	,119
N. Indepen	,502	,212	,020	,118	,141
Rel. Sociais	,697	,909	,275	,655	,034
Ambiente	,881	,653	,655		,372
Espiritualidade	1,000	1,000	1,000	1,000	,696
Global	,871	,369	,811	1,000	,016

Também neste caso, se volta a reportar diferenças no domínio físico, psicológico e nível de independência apenas com o grupo dos 36-40, situação essa para a qual não encontramos explicações.

Tabela 15: Teste Mann-Whitney para a variável Idade (26-30 anos vs. restantes intervalos)

Escalão Etário Domínios/	31-35	36-40	41-45	>46
Físico	,862	,323	,245	,660
Psicológico	,684	,016	,510	,371
N. Indepen	,470	,141	,478	,072
Rel. Sociais	,431	,439	,317	,019
Ambiente	,674	,770		,712
Espiritualidade	,359	,696	,770	,832
Global	,379	,680	1,000	,022

Tabela 16: Teste Mann-Whitney para a variável Idade (31-35 anos vs. restantes intervalos)

Escalão Etário Domínios/	36-40	41-45	>46
Físico	,062	,124	,414
Psicológico	,101	,380	,295
N. Indepen	,769	,600	,033
Rel. Sociais	,646	,185	,058
Ambiente	,766		,902
Espiritualidade	,153	,295	,267
Global	,300	,822	,049

Tabela 17: Teste Mann-Whitney para a variável idade (36-40 anos vs. restantes intervalos)

Escalão Etário Domínios/	41-45	>46
Físico	,264	,031
Psicológico	,180	,025
N. Indepen	,554	,016
Rel. Sociais	,346	,280
Ambiente		,157
Espiritualidade	1,000	1,000
Global	,822	,027

Tabela 18: Teste Mann-Whitney para a variável idade (41-45 anos vs. restantes intervalos)

Escalão Etário Domínios/	>46
Físico	,137
Psicológico	,770
N. Indepen	,121
Rel. Sociais	,157
Ambiente	
Espiritualidade	1,000
Global	,235

Assim, considerando-se como hipótese nula a não existência de relação entre a QV e o escalão etário, verificou-se pelos valores de significância apresentados que apenas para os domínios Psicológico e Nível de Independência se rejeita a hipótese nula, ou seja, apenas nestes dois domínios se verificou a existência de relação entre a QV e o escalão etário.

A análise da tabela 19, relativa às médias, desvios-padrão e valores de dispersão, permite verificar que, na sua globalidade (tglobal), o escalão etário que considera ter maior QV é o dos indivíduos com idades compreendidas entre os 36 e os 40 anos. Por sua vez, os indivíduos com idades entre os 46 e os 50 anos são aqueles que consideram ter uma pior QV, possivelmente devido a outros problemas de saúde associados e que começam a “piorar” ou a aparecer com o avançar da idade.

Tabela 19: Médias e Desvio-Padrão dos Domínios de acordo com a Idade

Escalão etário	16-20		21-25		26-30		31-35		36-40		41-45		>46	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Físico	51,6	7,93	54,5	15,89	58,3	18,9	55,9	14,3	70,2	10,3	81,3		53,3	11,5
Psic.	51,9	13,25	74,4	11,26	67,3	12,3	69,8	16,4	86,3	3,3	62,5		60,0	16,3
NI	60,2	13,49	65,9	8,94	70,8	18,8	77,3	16,1	83,4	7,2	79,7	8,8	50,0	21,8
Rel. Sociais	60,7	14,19	69,5	9,39	67,4	11,9	66,9	16,1	61,1	14,2	77,1		49,5	7,0
Ambiente	59,2	6,55	69,8	6,65	68,9	14,3	63,2	14,8	72,7				61,5	11,5
Esp e Religião	57,8	21,33	56,3	44,19	65,0	28,5	57,2	15,0	75,0	75,0			60,0	34,4
Global	63,2	14,47	77,3	11,54	75,8	11,8	68,7	12,5	77,7	15,7	75,0		42,5	25,9

Na análise individual dos domínios, pode verificar-se que no que respeita aos domínios Psicológico e Nível de Independência, o escalão etário que compreende os indivíduos com idades entre os 36 e 40 anos é o que apresenta melhores valores de QV. Por sua vez, o escalão etário que apresenta uma menor QV ao nível Psicológico é o dos indivíduos com idades entre os 16 e os 20 anos, o que talvez possa ser explicado pelo facto deste último escalão etário compreende os indivíduos que se encontram na fase da adolescência, sendo esta uma das fases mais conturbadas ao nível psicológico devido à aquisição da identidade e todos os sentimentos de insegurança a ela associados, o que poderá justificar a baixa QV referida por estes indivíduos

Por sua vez, os escalões etários que abrangem os indivíduos com idades superiores a 46 anos são aqueles que referem uma menor QV. Ao longo dos últimos anos, e tal como já foi referido neste trabalho, a DID sofreu grandes alterações, inclusive no que respeita à sua aceitação pela sociedade em geral. Este poderá ser um dos factores que contribuiu para que os indivíduos em “idade de trabalhar” considerem ter uma melhor QV no domínio do Nível de Independência – formado por questões relacionadas com o trabalho – no sentido em que vivem numa época de melhor aceitação da DID e com mais possibilidades de trabalho para estes indivíduos. Esta análise justifica ainda o valores elevados de QV no domínio do Nível de Independência

apresentados pelos grupos etários entre os 26 e os 30 anos e entre os 31 e os 35 anos de idade que, à semelhança do grupo etário dos indivíduos com idades compreendidas entre os 36 e os 40 anos, se encontram em idade activa.

No estudo que se fez no âmbito de se tentar perceber como a medida da QV pode estar dependente da variável idade, e pelos valores obtidos com a correlação de Spearman (todos superiores a 0,073) é possível concluir que a escala não se apresenta correlações com a idade.

6.2.3. Estudo comparativo por diagnóstico

No que diz respeito à variável diagnóstico, e no âmbito da verificação da normalidade ou não, voltaram-se a encontrar valores idênticos, pelo que se continuaram a utilizar as técnicas não paramétricas. Na tentativa de descortinar a existência (ou não) de correlações entre a QV e o diagnóstico, e tal como esperado, o valor de Spearman aponta já para a existência de dependência entre a variável em questão, nos domínios físicos, psicológico, nível de independência e das relações sociais:

Tabela 20: Correlação entre os domínios da WWHOQOL-100 e o diagnóstico

Domínios	Físico	Psicológico	N. Indep.	Relações Sociais	Amb.	Espiritual.
Diagnóstico	0,011	0,002	0,020	0,038	,397	,774

Ho: não há diferenças entre a QV na variável diagnóstico

Ha: existem diferenças entre a QV na variável diagnóstico

Tabela 21: Teste Mann-Whitney para a variável Diagnóstico (“Apoio intermitente vs. restantes classificações)

Diagnóstico Domínios	Apoio limitado	Apoio amplo	Apoio máximo	Intensidade de apoio NE
Físico	,238	,570	,143	
Psicológico	,468	,756		
N. Indepen	,036	,734	,699	
Rel. Sociais	,293	,266		
Ambiente	,157	,355		
Espiritualidade	,507	,724		,597
Global	,664	,200	,237	,100

Tabela 22: Teste Mann-Whitney para a variável Diagnóstico (“Apoio limitado” vs. restantes classificações)

Diagnóstico Domínios	Apoio amplo	Apoio máximo	Intensidad e de apoio NE
Físico	,505	,115	,007
Psicológico	,188		,017
N. Indepen	,053	,053	,002
Rel. Sociais	,902		,389
Ambiente	,221		,143
Espiritualidade	,714		,664
Global	,031	,031	,027

Tabela 23: Teste Mann-Whitney para a variável Diagnóstico (“Apoio amplo” vs. restantes classificações)

Diagnóstico Domínios	Apoio máximo	Intensidad e de apoio NE
Físico	,467	,359
Psicológico		
N. Indepen	,691	,719
Rel. Sociais		
Ambiente		
Espiritualidade		
Global	,442	,630

Tal como se pode observar na tabela 23 muitos foram os itens que ficaram por responder (especialmente com os participantes com necessidade de "Apoio amplo") e que por isso não permitem uma análise detalhada dos mesmos. Na análise da tabela 22, é possível observar a existência de diferenças com s indivíduos com “Intensidade de apoio NE”, o que pode indiciar que os indivíduos com este diagnóstico podem apresentar características mais similares com os grupos de classificação “apoio intermitente” ou “apoio limitado”.

Assim, considerando-se como hipótese nula a não existência de relação entre a QV e o diagnóstico dos indivíduos, verificou-se pelos valores de significância obtidos que apenas nos domínios Psicológico e Nível de Independência se rejeita a hipótese nula, ou seja, apenas no que diz respeito a estes dois domínios se verifica a existência de relação entre a QV e o diagnóstico.

Tabela 24: Médias e Desvio-Padrão dos Domínios de acordo com o Diagnóstico

Escalão etário	Apoio intermitente		Apoio limitado		Apoio amplo		Apoio máximo		Intensidade de apoio NE	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Domínios										
Físico	59,6	10,9	67,7	11,1	61,6	17,4	43,8		51,7	12,9
Psic.	74,4	10,2	79,7	5,7	70,7	13,2			58,3	16,0
NI	69,7	13,7	87,5	3,5	72,3	15,4	68	5,52	61,9	19,3
Rel. Sociais	72,5	7,28	65,8	11,5	65,1	9,5			59,6	15,4
Ambiente	66,2	7,03	78,9		67,6	2,8			62,5	12,0
Esp e Religião	54,2	31,5	70,8	7,2	53,1	30	68,8		62,2	23,2
Global	78,8	13,7	81,3	8,1	70,8	11,1			60,8	21,9

No âmbito da análise da QV dos indivíduos inquiridos consoante o seu diagnóstico, pode verificar-se que os indivíduos que, de uma forma geral, consideram ter uma

melhor QV são os que estão diagnosticados com necessidade de “Apoio limitado”. Por sua vez, os indivíduos cujo diagnóstico é de “Intensidade de apoio NE” consideram ter uma pior qualidade de vida.

Ao fazer-se a análise por domínios que apresentaram, através da análise estatística, existência de relação com o diagnóstico pode verificar-se que, relativamente ao domínio Psicológico, são os indivíduos com diagnóstico de necessidade de “Apoio limitado” que apresenta valores mais elevados, enquanto que os indivíduos com “Intensidade de apoio NE” foram os que apresentaram valores mais baixos.

Na análise do domínio Nível de Independência são os indivíduos com diagnóstico de necessidade de “apoio limitado” que apresentam os valores mais elevados, enquanto os indivíduos diagnosticados com “Intensidade de apoio NE” são os que apresentam os valores mais baixos.

De referir que na análise feita não foi possível considerar a categoria de “Apoio máximo” no que respeita aos domínios Psicológico, Relações Sociais, Ambiente e Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais devido à ausência de respostas ao questionário aplicado, nas perguntas das referidas categorias. Esta ausência de resposta poderá estar relacionada com o facto de muitos destes questionários terem sido respondidos por outras pessoas que não os próprios indivíduos com DID e estas não terem uma noção precisa da opinião dos indivíduos acerca destes assuntos, ou não se terem equacionado este tipo de questões nas intervenções efectuadas.

6.3 Conclusões

Tal como já foi referido, o presente estudo concretizou-se com a avaliação da QV de uma amostra de 63 indivíduos com DID. Aquando da sua realização considerou-se necessário efectuar-se, primeiramente, um breve estudo acerca do instrumento utilizado – a WHOQOL-100, tendo a análise estatística demonstrado a existência de uma forte consistência interna do instrumento, ou seja, uma forte interrelação entre os domínios e as facetas que constituem a escala de avaliação de QV utilizada, assim como a existência de uma correlação moderada positiva entre a generalidade dos domínios que a constituem.

Após a análise dos resultados obtidos neste estudo pode concluir-se que, independentemente do género, idade ou diagnóstico, os indivíduos inquiridos consideram ter uma razoável QV na sua globalidade, apresentando valores médios sempre acima dos 69.03 (numa escala de 0 a 100) (gráfico 1). Foi também possível verificar que foi ao nível do domínio Físico ($t_{dom1} = 57.95$) que os indivíduos com DID

referiram ter uma menor QV e o domínio do Nível de Independência foi o que mostrou melhores resultados.

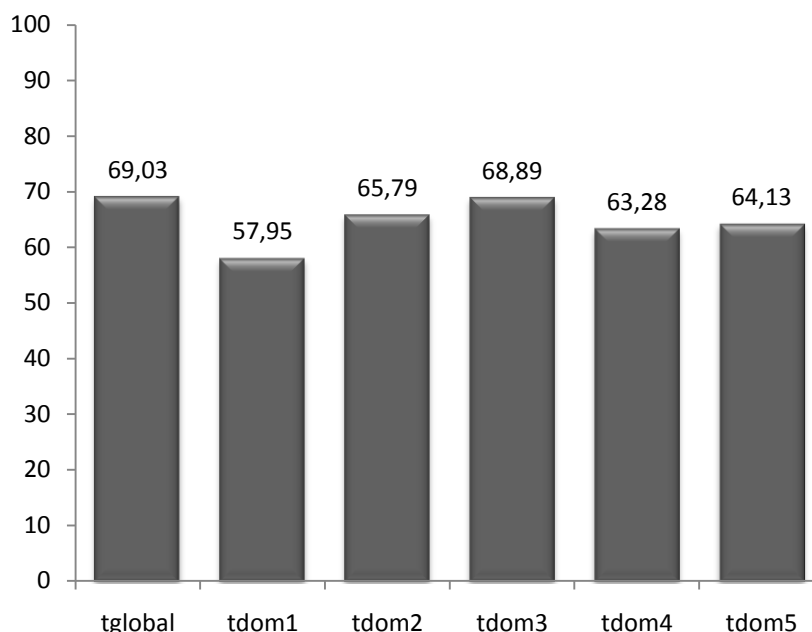


Gráfico 1: resultados médios da QV da amostra do estudo

Num estudo comparativo 2 a 2 foi possível verificar que as variáveis utilizadas (género, escalão etário e diagnóstico) apresentavam uma distribuição não normal. No que respeita à variável género, verificou-se que a QV é independente do género, ao mesmo tempo que tanto o género feminino como o masculino revelaram melhor QV no domínio Nível de Independência, sendo que o género feminino revelou menor QV no domínio Físico e o masculino no domínio Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais.

Em relação à variável escalão etário, na sua globalidade, foram os indivíduos com idades compreendidas entre os 36 e os 40 anos que revelaram ter uma melhor QV, enquanto os valores mais baixos se encontraram no escalão etário referente aos indivíduos com idades superiores a 46 anos.

Para terminar, relativamente à variável diagnóstico observou-se a existência de relação entre esta e a QV dos indivíduos, tendo sido possível observar que, na sua globalidade, os indivíduos que consideram ter uma melhor QV são os que apresentam diagnóstico de necessidade de “Apoio limitado”.

Mais uma vez se considera relevante fazer referência às diversas fontes de informação através das quais se obtiveram os dados para o presente estudo, lembrando que alguns dos questionários foram respondidos por técnicos e auxiliares

das diversas instituições, assim como por pais/encarregados de educação dos diversos utentes.

Infelizmente, os estudos existentes acerca da QV das pessoas com DID são escassos e os que existem não permitem comparar os seus resultados com o presente estudo, uma vez que abordam a QV de uma perspectiva diferente da utilizada no presente trabalho. No entanto, o presente estudo permitiu verificar a necessidade de novos estudos acerca desta temática e acerca da melhor forma de avaliação da QV nas pessoas com DID, uma vez que o questionário utilizado revelou diversas contrariedades na aplicação a esta população, pelo que se considera importante a possibilidade de utilização de um outro questionário ou a adaptação da WHOQOL-100 de forma a ser passível de aplicar a toda a população.

7. Conclusão

A nova abordagem e concepção da DID, decorrente das novas tendências e paradigmas tem conduzido a um crescente aumento do interesse pela QV desta população no sentido de, a partir desta, estabelecer objectivos para a intervenção realizada, onde o próprio sujeito adopta o papel principal no controlo da sua própria vida, realçando o direito à liberdade pessoal.

Inserido nas recentes preocupações de se repensarem as novas variáveis individuais para a definição e priorização das intervenções com a respectiva provisão de serviços e apoios comunitários, a Qualidade de Vida assume-se como linha orientadora e sensibilizadora.

Verificou-se ao longo da revisão bibliográfica aqui apresentada que a QV, tal como a DID, permanece um conceito que ainda não encontrou um consenso. No entanto, estudos já realizados permitem definir oito domínios considerados essenciais quando se avalia a QV e que são idênticos para a população dita normal e para a população com DID.

Estes domínios, bem como toda a nova abordagem baseada no mais recente paradigma de apoios, para a aquisição da funcionalidade e participação plena na sociedade, conduziu então a toda uma nova postura pessoal e profissional em todos os que trabalham no seio das populações com DID.

Tal postura reflecte-se também ao nível da Reabilitação Psicomotora que, sendo uma prática unificadora, melhora o potencial adaptativo do sujeito através da utilização de diversas estratégias que proporcionam situações de aprendizagem positivas e

significativas, promovendo também, assim, a melhoria da QV de cada uma destas pessoas (Leitão, Lombo & Ferreira, 2008)

Na opinião de Schalock, Gardner & Bradley (2007) esta nova percepção envolve desafios e oportunidades relacionadas com a utilização do construto QV como um agente de mudança, integrado no sistema político vigente, que desafia para a participação comunitária de TODOS os sujeitos, independentemente das diferenças apresentadas, redefinindo os papéis e exibindo novas estratégias de gestão e resolução de problemas.

A questão da multidimensionalidade do conceito de QV aparece bem expressa na escala utilizada ao longo desta investigação, verificando-se igualmente as boas qualidades psicométricas apresentadas pela WHOQOL-100, baseados nos valores estatísticos obtidos. Apenas o domínio 6 (Espiritualidade e Crenças Pessoais) não apresentou a discriminação necessária, o que pode indiciar a fragilidade do domínio, possivelmente pela escassa quantidade de itens constituintes (apenas 4) e/ou pela possibilidade deste tipo de questões não ser influenciado pela questão das dificuldades ou condições de saúde (Canavarro et al, 2009).

Ao longo desta investigação, reconhecem-se algumas limitações que surgiram para a sua concretização com sucesso, pelo que se passará à sua enumeração, aproveitando, igualmente, para deixar algumas recomendações para estudos posteriores. Por outro lado, os resultados obtidos e a reflexão realizada no final da pesquisa poderão talvez actuar como uma força impulsionadora para mais análises e investigações neste campo:

- **Complexidade do questionário** – uma das grandes limitações encontradas durante a realização deste estudo prendeu-se com o tipo de questões que constitui o questionário associado às limitações cognitivas características desta problemática, pelo que se sugere a simplificação das perguntas do questionário de forma a que todos os possíveis respondentes (entre os quais à população com DID) possam perceber e responder de forma adequada e verdadeira;
- **Morosidade da aplicação** – o questionário em causa revelou-se muito extenso e de demorada aplicação sendo que muitas vezes a baixa capacidade de concentração dos respondentes levava a que as questões finais não fossem respondidas com tanta atenção como tinham sido as primeiras, sendo visível alguma pressa por parte dos inquiridos em terminar o questionário. Como tal sugere-se que em estudos posteriores se aplique a versão reduzida do presente

questionário (WHOQOL-Bref) constituído por apenas 25 perguntas, ou a aplicação intervalada da versão completa utilizada no presente estudo;

- **Conteúdo das questões** – ao aplicar-se a WHOQOL-100 à população com DID verificou-se que muitas das questões abordavam temáticas desconhecidas para os inquiridos (e.g., questões relacionadas com a sua situação financeira, uma vez que a maioria dos inquiridos não tinha qualquer competência com dinheiro). De acordo com a nova abordagem da DID, entende-se que esta limitação apenas poderá ser resolvida se se repensar a intervenção realizada no sentido de promover a auto-representação, com todas as características que lhe são inerentes;
- **Amostra de pequenas dimensões** – o facto de se ter trabalho com uma amostra pequena revelou também algumas limitações relativamente à análise de dados efectuada, sendo que uma amostra maior, mais homogénea e que abrangesse uma maior área geográfica permitiria talvez ficar com uma ideia mais real de como os indivíduos com DID consideram a sua QV.

De referir também que o facto do questionário ser demasiado extenso revelou-se uma limitação à aceitação por parte das instituições em aplicar o questionário aos seus clientes com DID, o que se considera ter sido uma das causas para a pequena amostra utilizada neste estudo.

Por outro lado, e dando este estudo preliminar como terminado, considera-se importante deixar algumas sugestões a ter em consideração aquando de novos estudos na área da QV da população com DID:

- Simplificação da linguagem e dos conceitos utilizados nas questões da WHOQOL, assim como da sua escala de resposta, sugerindo-se a utilização de uma escala de resposta por imagens correspondentes à escala numérica; esta estratégia é corroborada por Sheppard-Jones, Prout & Kleinert (2005) que acrescentam ainda que este tipo de investigação exige, em primeiro lugar, o deixar de lado os estereótipos e a utilização de estratégias adequadas a cada dificuldade para a obtenção das percepções individuais;
- Necessidade de resposta em todos os itens da escala, para uma melhor interpretação dos resultados obtidos;
- Estratificação da amostra por grupos mais homogéneos consoante o diagnóstico específico ao invés da sua classificação consoante o “grau” da DID;

- Conhecimento prévio da escala por parte dos técnicos/auxiliares que aplicaram e/ou estiveram presentes aquando da aplicação da escala, no sentido de tornar menos morosa a sua aplicação;
- Necessidade de mais estudos na área da avaliação da QV e da possibilidade da sua medida.

Da análise efectuada, pode-se concluir que o instrumento em estudo, para poder ser aplicado às populações com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental deverá sofrer algumas adaptações específicas às características das mesmas.

8. Referências Bibliográficas

- Canavarro, M. C., Serra, A. V., Simões, M. R., Rijo, D., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Quintais, L., Carona, C., Paredes, T. (2009). Development and Psychometric Properties of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal. In *International Journal of Behavioral Medicine*, vol. 16, pp. 116 – 124.
- Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M. & Pintassilgo, A. L. (2005). Desenvolvimento dos Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) para Português de Portugal: Apresentação de um projecto. Pesquisa feita no dia 04 de Junho de 2010 no sítio da internet <http://www.aidscongress.net/html/print6e57.html?sid=251>
- Carrilho, I. M. (2009). *Qualidade de vida da pessoa com deficiência: perspectivas actuais e futuras*. Dissertação de mestrado não publicada. Faculdade de Motricidade Humana. Universidade Técnica de Lisboa. Cruz-Quebrada, Lisboa, Portugal.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L. & Pinzon, V. (1999). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). In *Revista de Saúde Pública*, vol. 33, nº 2, pp. 198-205.
- Guterres, M. & ribeiro, J. (2000). Suporte Social e Qualidade de Vida em Pessoas com Perturbações Mentais Crónicas Apoiadas por Serviços Comunitários. Lisboa. zx
- Leitão, A. I., Lombo, C. & Ferreira, C. (2008). O contributo da psicomotricidade nas dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. In *Revista Diversidades*. nº22 (Out.-Dez.), pp. 21-24. Pesquisa feita no dia 02 de Dezembro de 2009 no sítio da internet www.madeira-edu.pt/Portals/7/pdf/revista_diversidades/revistadiversidades_22.pdf
- Morato, P. P. & Santos, S. (2007). Dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. A mudança de paradigma na concepção da deficiência mental. In *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. vol. 14. pp. 51-55.
- Neto *et al* (2000). *Estereótipos de género*. Departamento de Pedagogia e Educação da Universidade de Évora. Comissão para a Igualdade e para os Direitos das Mulheres. Presidência do Conselho de Ministros. Lisboa. Portugal.
- Olson, D.; Cioffi, A.; Yovanoff, P. & Mank, D. (2000). Gender Differences in Supported Employment. *Mental Retardation*. Vol. 38. nº2. abril. P. 89-96
- Organização Mundial de Saúde (1998). Programme on mental health – WHOQOL User Manual. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse.
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (s/d). *WHOQOL User Manual*. Division on Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Pesquisa feita no dia 27 de Junho de 2010 no sítio da internet http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf
- Pallant, J. (2007). *SPSS Survival Manual: a step by step guide to data analysis using SPSS – 3ª Edição*. Allen & Unwin. Austrália.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2000). *Análise de Dados para Ciências Sociais – a complementaridade do SPSS*. 2ª Edição (revista e aumentada). Edições Sílabo.
- Pulkkinen, L. (2004). Socioemotional behavior in childhood as a precursor to delinquency and adaptation: gender differences. In *Revista Portuguesa de Pedagogia*. Ano 38, nº1,2,3. pp. 11-48.
- Rapley, M. (). *Quality of Life Research: a critical introduction*. Sage.

- Santos, S. (2007). *Estudo Psicométrico da Escala de Comportamento Adaptativo versão Portuguesa – ECAP*. Dissertação apresentada com vista à obtenção do grau de Doutor no Ramo de Motricidade Humana, especialidade de Educação Especial Faculdade de Motricidade Humana. Universidade Técnica de Lisboa. (não publicada).
- Santos, S. & Santos, S. (2007). Comportamento adaptativo e qualidade de vida nas crianças com dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. vol. 14. pp. 57-67.
- Schalock, R. L. & Alonso, M. A. V. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. AAMR. Washington, D. C..
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. & Reeve, A. (2010). *Intellectual Disability – Definition, Classification, and Systems of Supports*. AAIDD. 11ª Edição, Washington, D. C..
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. & Bradley, V. J. (2010). *Quality of Life for People With Intellectual and Other Developmental Disabilities – Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. AAIDD. Washington, D. C..
- Serra, A. V. & Canavarro, M. C. (s/d). Instrumento WHOQOL-100: Manual do Utilizador – Versão Portuguesa. Departamento de Saúde Mental e Dependência Química. Organização Mundial de Saúde.
- Sheppard-Jones, K., Prout, H. T. & Kleinert, H. (2005). Quality of Life Dimensions for Adults With Developmental Disabilities: A Comparative Study. In *Mental Retardation*, Vol. 43, nº 4, pp. 281-291.
- Vieira, C. Mª. (2004). Educação familiar e desenvolvimento do género: reflexões em torno de algumas práticas diferenciais em função do sexo da criança. In *Revista Portuguesa de Pedagogia*. Ano 38, nº 1, 2, 3. pp. 49-