

Índice de Compatibilidade de Qualidade de Vida entre Indivíduos com Inabilidade Intelectual, Cuidadores/Familiares e Monitores em Oficinas Pré-profissionalizantes

Compatibility Index of Quality of Life between People with Intellectual Disabilities, Caregivers and Monitors of Pre-professionalizing Workshop

LUCIANA MARIA DE MORAIS MARTINS SOARES¹
NEIDE MARIA GOMES DE LUCENA²
GIANE DANTAS DE MACÊDO³
CARMEN VILLAVÉRDE GUTIÉRREZ⁴
PAULO ORTIZ DA ROCHA ARAGÃO⁵
MIGUEL CECÍLIO BOTELLA LÓPEZ⁶

RESUMO

Objetivo: O objetivo deste estudo foi avaliar a compatibilidade dos índices de qualidade de vida (QV) de indivíduos com inabilidade intelectual sob sua perspectiva, seu cuidador/familiar e monitores. **Material e Métodos:** Trata-se de uma pesquisa de campo, descritiva, de corte transversal e abordagem quantitativa. A amostra é caracterizada não-probabilística, intencional e obtida por acessibilidade entre os participantes de oficinas pré-profissionalizantes de uma instituição de João Pessoa (Paraíba/Brasil) e, constituída por indivíduos com inabilidade intelectual (n=30), seus cuidadores/familiares (n=30) e monitores (n=4). Como instrumento de medida foi utilizado o Questionário de Qualidade de Vida. **Resultados:** Os dados foram analisados pela frequência, média, mediana, desvio-padrão, valores máximos e mínimos e o teste de correlação Pearson do programa SPSS 15.0 para Windows. A análise dos dados aponta: índice de satisfação do indivíduo com inabilidade intelectual equivalente ao percebido pelos respectivos cuidadores/familiares ($\mu=0,74$), que resulta em uma percepção alta ($p=0,259$) e índice de produtividade individual equivalente ao do monitor ($\mu=0,73$), com percepção alta ($p=0,365$ e $p=0,285$). As dimensões independência e relações sociais apresentaram discreta variação entre a percepção individual e o familiar. **Conclusão:** É observável uma certa incompatibilidade das respostas obtidas, mas não necessariamente implica dizer que as relações inter-pessoais não sejam positivas e não conflitivas, nem todavia expressa o oposto, mas demonstra que pessoas com inabilidade intelectual têm a capacidade de avaliar sua QV e o fazem de maneira coerente.

DESCRIPTORIOS

Qualidade de vida. Retardo mental. Satisfação pessoal.

SUMMARY

Objective: The objective of this study was to evaluate the compatibility of the quality of life indexes for people with intellectual disabilities (PID) from their own, family's and monitors' perspective. **Material and Methods:** This study is characterized as a field research, descriptive, cross sectional and of quantitative approach. The sample was characterized as non probabilistic, intentional, and obtained by accessibility among the participants in pre-professionalizing workshops in João Pessoa (Paraíba/Brazil). Sample was composed by PID (n=30), their respective caregivers/family members (n=30) and monitors (n=4). As a measuring tool, it was used the Quality of Life Questionnaire (QOL-Q). **Results:** The results were analyzed by frequency, mean, median, standard deviation, maximum and minimum and Pearson correlation test values (SPSS 15.0 program) using $p<0.05$. Data analysis shows: satisfaction index of PID equivalent to that perceived by their caregivers/family members ($i=0.74$), resulting in a high perception ($p=0.259$) and personal productivity index equivalent between PID and monitor ($i=0.73$), with high perception ($p=0.365$ and $p=0.285$). The dimensions of independence and social relations showed slight variation between PID's and family members' perceptions. **Conclusion:** A degree of incompatibility in the answers is observable, but it does not necessarily imply that the inter-personal relations are conflicting and are not positive, neither expresses the opposite, but shows that people with intellectual disability have the ability to assess their QOL in a coherent way.

DESCRIPTORIOS

Quality of life. Mental retardation. Personal satisfaction.

- 1 Graduada em Fisioterapia pela UFPB. Mestre em Antropologia Física e Forense pela Universidad de Granada (UGr/Es), Doutoranda em Evolução Humana: antropologia física e forense pela UGr e professora de Fisioterapia do UNIPÊ.
- 2 Professora adjunta do departamento de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba.
- 3 Fisioterapeuta e doutoranda em Evolução Humana: Antropologia Física e Forense (UGr, Espanha)
- 4 Professora doutora do Departamento de Antropologia Física e Forense da Universidad de Granada (UGr, Espanha)
- 5 Professor doutor do Departamento de Estatística da Universidade Estadual de Campina Grande (UECG)
- 6 Professor doutor do Departamento de Antropologia Física e Forense da Universidad de Granada (UGr, Espanha)

Os estudos sobre a qualidade de vida de pessoas com inabilidade intelectual devem ser enfatizados, partindo-se não somente da verificação da existência de parâmetros objetivos e dependentes de aportes econômicos, mas, partindo-se de concepções mais abrangentes e subjetivas, que envolvam também, as inferências do meio social nessa significação e percepção de qualidade de vida.

Dessa maneira, se expressa a necessidade de considerar os elementos subjetivos e individuais para o que determinaria um padrão de conforto e bem-estar geral para um determinado coletivo. É por isso que o termo Qualidade de Vida (QV) deve abranger muitos significados, que reflitam conhecimentos, experiências e valores individuais e de coletividades que a ele se reporta diferentemente, com consonância com as diferentes épocas, espaços e condições históricas, representando, portanto, uma construção social com rasgos de uma relatividade cultural (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000).

Em países como a Espanha, definir e medir a QV de pessoas com inabilidade intelectual se estende ao longo dos últimos 20 anos (SCHALOCK *et al.*, 2002). E nesse sentido, se verificou que tanto para as pessoas com inabilidade, como para as que não a apresentam, uma percepção alta de QV deve ser resultado, basicamente, da satisfação das necessidades individuais para a sobrevivência em sociedade, participação em comunidade, direito ao lazer, escolarização, trabalho, cidadania, acesso à saúde entre outros, e da valorização subjetiva dessas experiências, além de se incluir os aspectos psicoafetivos como elementos de grande importância para a QV.

A concepção de QV é um conceito ideologicamente novo no âmbito da inabilidade intelectual e que avança para destacar o bem-estar individual dentro de uma nova compreensão da inabilidade no marco de uma sociedade plural que aposta na integração de todos os cidadãos, feito este que nos orienta a todos até um modelo de prestação de serviços de futuro que garanta a QV de todos. Neste sentido, a medida da QV se mostra como um referente potencial que contribui para um entendimento substancial das necessidades individuais das pessoas com inabilidade intelectual e a um ótimo planejamento dos serviços desde uma intervenção em conjunto com a comunidade (BARANDIKA, 1999).

O bem-estar pessoal é determinado por uma ampla gama de variáveis que certamente incluem condições de vida, mas também, incluem a percepção pessoal das circunstâncias de vida. A evolução do conceito de QV, a aceitação de suas características como

a multidimensionalidade e a necessidade de aproximação a aspectos tanto objetivos como subjetivos para avaliá-la, conduzem ao delineamento de novos instrumentos de medida de QV para pessoas com inabilidade intelectual que se incorporam a essa nova perspectiva (SCHALOCK, KEITH, HOFFMAN, 1990).

Algumas investigações, em que a QV de indivíduos com inabilidade intelectual é medida, se fazem sob a perspectiva de uma terceira pessoa, seu cuidador, ratificando a idéia de incapacidade desses indivíduos em manejar questões que concernem a sua própria existência e interesse. Essa estigmatização e pré-julgamento que silenciosamente persiste, é manifestada desde a maneira de se referir àqueles que apresentam alterações de desenvolvimento e maturação mental, nomeando-os como deficientes ou retardados.

JANSSEN, SCHUENGEL, STOLK (2005) por exemplo, observaram uma grande discrepância entre a percepção de QV de cuidador/tutor e do indivíduo com inabilidade intelectual, assinalando a importância da subjetividade na percepção e variação nos índices de QV de um indivíduo para outro e de um coletivo para outro.

No entanto, esse tipo de avaliação não assume a ideologia que emana do próprio conceito de QV, como um construto que vai mais além e que implica especialmente na adoção da perspectiva do indivíduo desde si próprio. Quer dizer, a medida de QV de pessoas com inabilidade intelectual - como para as demais pessoas da sociedade - deve permitir conhecer a respeito da qualidade de vida vivenciada (BARANDIKA, 1999).

De acordo com o autor supracitado, entre os instrumentos que foram construídos para avaliar a QV de pessoas com inabilidade intelectual se destacam os elaborados por SCHALOCK, KEITH, HOFFMAN, (1990), CUMMINS, (1993), pois seguem na tentativa de reunir as características que mais definem a QV e agrupam os domínios de vida mais significativos atualizados cada vez que o conceito de QV é revisado, desenvolvendo um processo de validação do instrumento e sua aplicação a outros grupos da população, cuidando, em maior ou menor medida, dos problemas metodológicos que implicam sua medição, e em especial, em relação às pessoas com inabilidade intelectual.

Outros estudos (BARANDIKA, 1999, GÓMEZ-VELA, VERDUGO, CANAL, 2002, SAVIANI, 2005, SAVIANI-ZEOTI, PETEAN, 2008, PEREIRA, 2009), por sua vez, buscaram detectar a percepção de QV de pessoas com inabilidade intelectual fazendo inclusive estudos comparativos entre pessoas com e sem inabi-

lidade, no entanto, os dados obtidos entre os estudos não são elucidadores das questões que realmente contribuem para uma percepção alta ou baixa de QV nesses indivíduos. Por isso, esse estudo objetivou: avaliar a percepção de QV de pessoas com inabilidade intelectual inseridas em oficinas pré-profissionalizantes em uma instituição de referência no cuidado a pessoas com deficiência de João Pessoa (Paraíba/Brasil); avaliar a percepção que seus cuidadores (responsáveis e monitores) têm a respeito da pessoa com inabilidade e; contrastar os dados obtidos a fim de detectar concordância ou discordância entre os resultados.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de campo (SANTOS, 2004), uma vez que os dados foram coletados diretamente na coordenadoria de apoio às atividades pré-profissionalizantes da instituição objeto de estudo e diretamente com os indivíduos, sem, no entanto, a criação de condições de laboratório que poderiam modificar ou interferir. Também é considerada descritiva diagnóstica (RUDIO, 2003), pois apenas objetivou conhecer e interpretar a realidade de percepção de QV dos participantes do estudo, sem nela interferir; de corte transversal, pois tanto a causa como o efeito foram coletados em um mesmo intervalo de tempo, em um período pré-determinado, ou seja, de fevereiro a agosto de 2010. Além disso, possui caráter quantitativo, realizado através das análises estatísticas.

A população do estudo foi constituída de pessoas de 18-30 anos, dos dois gêneros, com inabilidade intelectual leve ou moderada que participavam de oficinas pré-profissionalizantes em uma instituição de referência no cuidado à pessoa com deficiência do município de João Pessoa/PB/ Brasil e seus respectivos cuidadores (responsáveis e monitores). Por esas características e em respeito aos critérios exigidos para participação na pesquisa, a amostra é considerada não probabilística do tipo intencional obtida por acessibilidade.

Para os participantes com inabilidade intelectual foram considerados fatores de inclusão no estudo: (a) Estar na faixa de idade estabelecida (18-30 anos); (b) Possuir classificação de inabilidade leve ou moderada comprovadas por laudo médico; (c) Participar de oficinas pré-profissionalizantes na instituição objeto de estudo (Paraíba/Brasil); (d) Não possuir deficiências associadas que impossibilitassem a expressão ou compreensão da linguagem falada e escrita.

A concretização de participação na pesquisa se

deu mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, no qual se encontram todos os procedimentos da coleta de dados e seus possíveis e previsíveis riscos ou danos à saúde.

Como instrumento de coleta de dados foi utilizado o Questionário de Qualidade de Vida-QQV proposto por SHALOCK, KEITH, 1993, traduzido para a língua portuguesa e aplicado em coletivo semelhante no Brasil por FERREIRA, (2009). Este instrumento foi eleito em razão de três fatores: (1) possuir compatibilidade com os princípios avaliadores de QV; (2) ter ampla aplicabilidade em diferentes coletivos publicados em revistas científicas indexadas e (3) por ter sido aplicado anteriormente em coletivo semelhante ao do presente estudo por outros investigadores de repercussão nacional e internacional.

O QQV é composto por 4 (quatro) escalas, referentes a 4 (quatro) dimensões de QV, tais como: Satisfação, Produtividade, Independência e Participação Social. A dimensão **Satisfação** corresponde aos itens 1-10 e tem como objetivo investigar junto aos indivíduos sua percepção de satisfação com a vida em geral. A **Produtividade** corresponde aos itens 11-20 e avalia as ocupações e atividades laborais. Por outra parte, a dimensão **Independência** é investigada nos itens 21-30 e avalia o controle dos participantes sob sua própria vida, além de seu poder de decisão. Por fim, o item **Participação Social**, representado pelas questões 31-40, que solicita dos sujeitos a análise da qualidade de relações sociais gerais e em comunidade.

Para qualificação dos resultados obtidos e interpretação da percepção dos usuários foram utilizados pontos de corte onde, a menor pontuação (< 40 pontos) está relacionada a uma baixa percepção de QV, as pontuações intermediárias (40-80 pontos) com a percepção moderada e valores superiores a estes, com a percepção alta.

Como local para realização dessa investigação foi eleito um centro de referência aos cuidados das pessoas com deficiência de João Pessoa (Paraíba/Brasil), inaugurada no ano de 1989 e que desde então tem como atribuição básica habilitar, reabilitar, profissionalizar e inserir no mercado de trabalho pessoas com deficiência, bem como, desenvolver programas de prevenção e capacitação de recursos humanos.

A coleta de dados ocorreu na própria instituição e em local com condições ambientais favoráveis acusticamente, ou seja, ausência de ruídos evitando distrações (falta de concentração). A aplicação do instrumento de medida foi realizada utilizando a técnica de entrevista direcionada a todos os participantes da

amostra com duração, aproximadamente, de 1 hora e meia para cada participante.

Somente depois das providências de natureza ética, o que implicou na apresentação e aprovação do projeto dessa pesquisa no *Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos* (CEP) do *Hospital Universitário Lauro Wanderley* (HULW)/UFPB, sob protocolo CEP/HULW nº 370/09, FR-305169, foi iniciada a coleta de dados que ocorreu em horário normal das oficinas, às segundas e quartas-feiras, terças e quintas-feiras.

Os dados foram tratados através de análises estatísticas descritivas como frequência, média, mediana, desvio padrão, valores máximos e mínimos, dependendo do nível de mensuração de cada variável e para efeito de análises de relação entre variáveis foram utilizadas tabelas de contingência e o estudo da correlação de Pearson entre as variáveis. O programa utilizado foi o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) 15.0 para *Windows*, cujo nível de significância (“p”) considerado foi inferior a 0,05.

RESULTADOS

No total, foram avaliados 36 indivíduos com inabilidade intelectual, onde 27,8% (n=10) pertenciam ao gênero feminino e 72,2% (n=26) ao gênero masculino. Em sua grande maioria, 91,7% (n=33), solteiros, com variação de idade entre 18-48 anos, média de 28,8 e desvio-padrão de 8,7. Os participantes com inabilidade intelectual foram divididos de acordo com a faixa etária em quatro grupos: 18-24 anos, 25-31, 32-38 e indivíduos com idade superior a 39 anos.

Quando distribuídos por gênero, faixa de idade e tipo de inabilidade intelectual, se observou que 47,2% (n=17) dos indivíduos estudados possuíam inabilidade intelectual do tipo leve, onde 29,4% (n=5) pertenciam ao gênero feminino e 70,6% (n=12) ao masculino, enquanto, 52,8% (n=19) foram caracterizados como de tipo moderado, do qual 26,3% (n=5) corresponderam ao gênero feminino e 73,7% (n=14) ao masculino. Por faixa de idade, se verificou um predomínio de indivíduos com inabilidade do tipo leve, entre 18-24 anos, representado por 9 indivíduos, enquanto para o tipo moderada, na faixa de 32-38 anos, representado por 7 indivíduos (Tabela 1).

Quanto ao perfil dos cuidadores/familiares, participaram da entrevista 30 cuidadores/familiares, do quais 86,7% (n=26) pertenciam ao gênero feminino e 13,3% (n=4) ao masculino, com idade entre 21-78 anos, com média de 58,1 e desvio padrão de 15,5. A amostra

de cuidadores/familiares foi composta em 90% (n=27) pelos pais, 3,3% (n=1) por um irmão (ã) e 6,7% (n=2) outro tipo de parentesco.

Também fizeram parte da amostra 4 monitores de 7 oficinas pré-profissionalizantes da coordenadoria estudada, sendo 50% (2) do gênero feminino e (2) 50% do gênero masculino. Todos possuíam formação profissional de nível superior com capacitação em assistência a pessoas com deficiência.

A maioria das pessoas com inabilidade intelectual do gênero masculino participava da oficina pré-profissionalizante encadernação, que representou 92,3% (n=12) das pessoas que frequentavam essa oficina, enquanto que na oficina manicure, a predominância foi do gênero feminino, que representou 100% (n=3) dos participantes dessa oficina. A distribuição dos participantes com inabilidade intelectual por gênero e tipo de oficina pode ser apreciada na Tabela 2.

A grande maioria dos indivíduos que fizeram parte da amostra estavam matriculados nas oficinas de encadernação, o que representou 36,1% (n=13) com maior participação de indivíduos com inabilidade intelectual do tipo moderada, e em segundo lugar, com 19,4% (n=7) a oficina de marcenaria com maior participação de indivíduos com inabilidade intelectual do tipo leve, com predomínio do gênero masculino (Tabela 3).

O estudo da compatibilidade por dimensão de QV, demonstrado em sua totalidade na Tabela 4, se verifica: 1) índice de satisfação individual equivalente ao familiar (média 0,74), que resulta qualitativamente em uma percepção alta (p=0,259); 2) índice de produtividade individual equivalente ao do monitor (média 0,73) e uma discreta variação entre o individual e o familiar (média 0,75), com percepção alta (p=0,365 e p=0,285 respectivamente); 3) índice de independência com uma discreta variação entre a percepção individual e o familiar (média 0,65 e 0,62 respectivamente), apontando para uma percepção moderada (p=0,939); e, 4) índice das relações sociais com discreta variação (média 0,70 e 0,68 respectivamente), apontando para percepção equivalente de graduação alta (p=0,623).

No geral se observa uma concordância dos resultados obtidos na dimensão Satisfação, entre os indivíduos com inabilidade intelectual e os familiares, e, na dimensão Produtividade com os monitores. Nas demais dimensões se verifica uma leve discrepância entre os resultados obtidos, o que implica em uma relação quantitativamente correlativa sem, no entanto, corresponder aos níveis de significância estabelecidos para este estudo, ou seja, com p>0,05.

Tabela 1. Distribuição dos participantes pelo tipo de inabilidade intelectual, idade e gênero.

Tipo de Inabilidade	Idade (anos)	Gênero		Total (n/%)
		Masculino (n/%)	Feminino (n/%)	
Leve	18-24	7 (77,8%)	2 (22,2%)	9 (100,0%)
	25-31	2 (50,0%)	2 (50,0%)	4 (100,0%)
	32-38	2 (75,0%)	1 (25,0%)	3 (100,0%)
	>39	1 (100%)	0 (0,0%)	1 (100,0%)
	Total Leve	12 (70,6%)	5 (29,4%)	17 (100,0%)
Moderada	18-24	6 (100,0%)	0 (0,0%)	6 (100,0%)
	25-31	2 (50,0%)	2 (50,0%)	4 (100,0%)
	32-38	4 (57,1%)	3 (42,9%)	7 (100,0%)
	>39	2 (100,0%)	0 (0,0%)	2 (100,0%)
	Total Moderada	14 (73,9%)	5 (26,3%)	19 (100,0%)
Total General		26 (72,2%)	10 (27,8%)	36 (100,0%)

Tabela 2. Distribuição dos indivíduos com inabilidade intelectual por gênero e oficina pré-profissionalizante.

Atividade exercida	Gênero		Total
	Masculino	Feminino	
Encadernação	12 (92,3%)	1 (7,7%)	13 (100,0%)
Marcenaria	7 (100,0%)	0 (0,0%)	7 (100,0%)
Pintura em tecido	3 (60,0%)	2 (40,0%)	5 (100,0%)
Manicure	0 (0,0%)	3 (100,0%)	3 (100,0%)
Desenho	2 (66,7%)	1 (33,3%)	3 (100,0%)
Informática	1 (33,3%)	2 (66,7%)	3 (100,0%)
Culinária	1 (50,0%)	1 (50,0%)	2 (100,0%)
Total	26	10	36

Tabela 3. Distribuição dos participantes pela atividade exercida na instituição e tipo de inabilidade intelectual.

		Leve	Moderada	Total
Atividade Instituição	Encadernação	5 (38,5%)	8 (61,5%)	13 (100,0%)
	Marcenaria	5 (71,4%)	2 (28,6%)	7 (100,0%)
	Pintura em tecido	1 (20,0%)	4 (80,0%)	5 (100,0%)
	Manicure	0 (0,0%)	3 (100%)	3 (100,0%)
	Desenho	2 (66,7%)	1 (33,3%)	3 (100,0%)
	Informática	2 (66,7%)	1 (33,3%)	3 (100,0%)
	Culinária	2 (100,0%)	0 (0,0%)	2 (100,0%)
	Total	17	19	36

DISCUSSÃO

Como os estudos sobre QV de pessoas com inabilidade intelectual muitas vezes são feitos através da percepção de seu familiar ou de seu cuidador, e não pela própria percepção do indivíduo (JANSSEN, SCHUENGEL, STOLK, 2005, SAVIANI, 2005), este estudo objetivou avaliar a compatibilidade dos índices de qualidade de vida (QV) de indivíduos com inabilidade intelectual sob sua perspectiva, seu cuidador/familiar e seu monitor.

De fato, a preocupação com o tipo de relação e inter-relação dos indivíduos com inabilidade intelectual e seus familiares se justifica, uma vez que a grande maioria não se casa, como verificado também nesse estudo, o que os mantém em estado quase definitivo sob os cuidados de seus familiares e/ou responsáveis legais. Como enfatizam DESSEN, SILVA (2001), a família exerce um papel fundamental, à medida que propicia o crescimento e desenvolvimento dos indivíduos com inabilidade intelectual sempre quando o ambiente é estimulador e a interação e relação saudáveis. Ou seja, as influências ocorrem tanto em sentido positivo, para incremento das potencialidades, como também negativo, mantendo-os dependentes de suas limitações.

Na realidade o estudo da QV envolve também a qualidade das inter-relações sociais e neste caso, intra-familiar, uma vez que a QV de um interfere necessariamente, na percepção de QV do outro, como uma via de mão dupla. A exemplo, MARTÍNEZ, PARRA (2007) constataram, no estudo sobre o impacto do déficit intelectual no âmbito familiar, que a grande maioria dos familiares entrevistados encaravam as relações com a

pessoa cuidada de forma negativa, o que representou 84% (n=89 famílias), enquanto 16% (n=17) a considerou positiva.

No presente estudo, se evidenciou um maior número de indivíduos na faixa de idade considerada produtiva, como verificado também por CALDERÓN-GONZÁLEZ, CALDERÓN-SEPÚLVEDA, (2003), LLERENA Jr., *et al.*, (2000), que se justifica pelo perfil da coordenadoria estudada e às peculiaridades exigidas para efetivação do estudo (oficinas pré-profissionalizantes).

No entanto, não se pode desprezar o contingente de indivíduos com idade superior a 39 anos, se encaminhando para uma faixa de idade de adultos, considerados improdutivos, dadas as exigências atuais para o mercado de trabalho. Dessa maneira, se entende também, que indivíduos mais jovens possuem maiores possibilidades de inserção sociolaboral e com isso, possuir maior autonomia pessoal e melhor percepção de QV, enquanto aqueles com idades mais avançadas, caso não bem estimulados para o desempenho de outras potencialidades, poderão ficar restritos ao ambiente familiar, com menor perspectiva de transcendência social, contribuindo assim para uma percepção baixa de QV. Além disso, restringir-se no entorno familiar, pode significar, inclusive, cenário de conflitos inter-relacionais, ajudando a firmar a experiência de QV ainda mais negativa.

Os indivíduos com inabilidade intelectual participantes desse estudo classificaram sua QV como sendo alta, havendo, em algumas dimensões (Satisfação e Produtividade) uma compatibilidade entre as respostas comparadas com os cuidadores/familiares e

monitores, (respectivamente). Estes resultados nos levam a refletir acerca da possível contribuição positiva que as oficinas pré-profissionalizantes do Centro, local que foi realizado a coleta de dados, possa exercer para essa alta percepção de QV desse coletivo.

No entanto, expressar que a compatibilidade entre as respostas obtidas por dimensão implica necessariamente em relações inter-pessoais positivas, ou da influência das atividades desenvolvidas em oficinas pré-profissionalizantes, vai além do escopo desse estudo, mas possibilita inferir que a subjetividade na interpretação e percepção da QV deve ser respeitada e que indivíduos com inabilidade intelectual podem e devem ser indagados acerca de sua QV.

Sem embargo, como expressa GLAT, (1996), quanto mais integrada for a família da pessoa com deficiência (inabilidade), mais natural será a maneira como essa pessoa será tratada, e, deste modo, dentro das possibilidades de cada um, uma maior participação e utilização dos recursos e serviços gerais oferecidos, levando consequentemente a uma maior integração em sociedade. Em paralelo, a família o perceberá de maneira mais satisfatória, contribuindo para uma melhor qualidade relacional, e com isso, uma melhor percepção de QV.

O objetivo deste estudo foi avaliar a compatibilidade dos índices de qualidade de vida (QV) de indivíduos com inabilidade intelectual sob sua perspectiva, seu cuidador/familiar e monitores. Importante ressaltar a contribuição do ambiente para a formação do indivíduo, tanto em aspectos positivos quanto negativos, no sentido de que, se a família é orientada e junto a ela existe uma rede de assistência adequada às suas necessidades no sentido de, precocemente,

estimular pessoas com inabilidade intelectual desde a infância, melhores respostas psicofísicas resultarão dessa relação e melhores condições de relações sociais poderão ser esperadas.

CONCLUSÃO

O interesse no estudo na compatibilidade das respostas entre os participantes se justifica, mesmo com a compreensão de que ao final a percepção de Qualidade de Vida será reflexo de uma subjetividade e particularidade inerente ao indivíduo, porque, o tipo e qualidade das relações inter-pessoais também influenciam a percepção de QV. A esse respeito, se observou uma concordância entre os resultados do estudo comparativo entre os participantes na dimensão Satisfação entre os indivíduos estudados com inabilidade intelectual e os cuidadores/familiares, e, na dimensão Produtividade, com os monitores.

Dessa maneira, é observável certa incompatibilidade das respostas obtidas nas demais dimensões, mas não necessariamente implica dizer que as relações inter-pessoais não sejam positivas e não conflituosas, nem todavia expressa o oposto, mas demonstra que pessoas com inabilidade intelectual têm a capacidade de avaliar sua QV e o fazem de maneira coerente.

A relevância desse estudo deve-se ao fato de dar voz a este coletivo como sendo capazes de perceber a si próprios, de maneira a identificar seu nível de QV como satisfatório, produtivo e de boas relações sociais e dessa maneira, manejarem questões que concernem a sua própria existência e interesse, protagonizando sua história de vida.

REFERÊNCIAS

1. ANTÓ AM, ANDRADE LC, URREGO AMB, VERDUGO MA. Características de calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Revista Diversitas – perspectivas en psicología*; 3 (1): 34-54, 2007.
2. BARANDIKA IA. Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental. *Anais da III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* dentro del Simposio "Retos en la respuesta al retraso mental en la vida adulta: Formación, oportunidades y calidad de vida", Salamanca, 1999. Disponível em: <<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp29>>.pdf. Acesso em: 24 Mar 2010.
3. CALDERÓN-GONZÁLEZ R, CALDERÓN-SEPÚLVEDA RF. Prevención del retraso mental. *Rev Neurol.*; 36 (2): 184-194, 2003.
4. COSTA EA, LOBATO KB. *A importância do brincar no desenvolvimento de crianças de 03 a 05 anos portadoras de necessidades educativas especiais (D.M.) na educação infantil*. [Monografia]. Belém – Pará, Universidade da Amazônia, 2001.
5. GLAT R. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*; 2 (4):111-119, 1996.
6. GÓMEZ-VELA M, VERDUGO MA, CANAL R. Evaluación de calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios comunitarios. *Rev. de Psicol. Gral. y Aplic.*; 55(2): 591-602, 2002.

7. JANSSEN CGC, SCHUENGEL, C.; STOLK, J. Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Qual Life Res.*; 14(1): 57-69, 2005.
8. LLERENA JUNIOR JC, SANTA-ROSAAA, CORREIA P, HOROVITZ D, SILVA EJC, MASCARENHAS EF, SILVA R, CAMACHO L, RAGGIO R. Investigação do retardo mental e doenças genéticas a partir de um estudo transversal em escolas do Estado do Rio de Janeiro. *Inf. Epidemiol. Sus*, 9(4): 251-262, 2000.
9. MARTÍNEZ VTP, PARRA ZL. El impacto del déficit mental en el ámbito familiar. *Rev. Cubana Med. Gen. Integr.* [Revista en la Internet]; 23(3), 2007. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000300002&lng=es>. Acesso em: 20 Jan 2010.
10. MINAYO MCS, HARTZ ZMA, BUSS PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*; 5(1):7-18, 2000.
11. PEREIRA JRT. Aplicação do questionário de qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual. *Psicologia em Pesquisa*, UFJF; 3(1): 59-74, 2009.
12. RUDIO FV. *Introdução ao projeto de pesquisa*. 31. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.
13. SANTOS HH. *Manual prático para elaboração de projetos, monografias, dissertações e teses na área de saúde*. 2. ed. João Pessoa: Editora Universitária, Universidade Federal da Paraíba, 2004.
14. SAVIANI F. *A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e de seus cuidadores*. [Dissertação de mestrado]. Universidade de São Paulo. 158p, 2005.
15. SAVIANI-ZEOTI F, PETEAN EBL. A Qualidade de Vida de Pessoas com Deficiência Mental Leve. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*; 24 (3): 305-311, 2008.
16. SCHALOCK RL. Three decades of quality of life. *Focus-on-autism-and-other-developmental-disabilities*; 15 (2): 116-127, 2000.
17. SCHALOCK R, KEITH KD, HOFFMAN K. *Quality of Life Questionnaire standardization manual*. Hansting, Nebraska: Mid-Mental Retardation Services, Inc.; 1990.

Correspondência

Neide Maria Gomes de Lucena.
Rua Carlos Borromeu de Vasconcelos, 116, Cristo
58071-060 João Pessoa – Paraíba - Brasil

E-mail

luciana_momaso@hotmail.com