UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

LUCIANA NASCIMENTO

A OCUPAÇÃO E O BEM-ESTAR PESSOAL DE UMA POPULAÇÃO DE ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN

São Paulo

2010

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

LUCIANA NASCIMENTO

A OCUPAÇÃO E O BEM-ESTAR PESSOAL DE UMA POPULAÇÃO DE ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientador: Prof. Dr. José Salomão Schwartzman

São Paulo

2010

N244o Nascimento, Luciana.
A ocupação e o bem estar pessoal de uma população de adultos com síndrome de Down. / Luciana Nascimento. -- 2010.
83 f. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2010.
Bibliografia: f. 70-75.
Orientador: José Salomão Schwartzman

1. Deficiência mental. 2. Ocupação. 3. Inclusão Social. 4. Bem estar. 5. Instrumento. I. Título.

CDD 616.858842

LUCIANA NASCIMENTO

A OCUPAÇÃO E O BEM-ESTAR PESSOAL DE UMA POPULAÇÃO DE ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Aprovada em ___/ ___/ ___.

BANCA EXAMINADORA

_____

Prof. Dr. José Salomão Schwartzman – Orientador

Universidade Presbiteriana Mackenzie

_____

Profª Drª Ani Martins da Silva

Universidade Presbiteriana Mackenzie

_____

Prof. Dr. José Geraldo Silveira Bueno

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

À minha querida Mãe,

pela vida que me deu e pelos exemplos de força, perseverança e bondade, alguns dos meus maiores aprendizados nesta vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus que, além de me dar a vida, também me deu a possibilidade de fazer escolhas.

À minha tão querida Mãe que, com seus exemplos de dedicação e determinação, deu início à minha formação como pessoa, fator imprescindível para que eu fizesse boas escolhas.

A toda a minha família, que sempre esteve ao meu lado me apoiando e fazendo com que eu pudesse refletir com mais cautela aos embates apresentados em minha trajetória.

A todos os meus amigos, que contribuíram enormemente na minha formação pessoal, em especial à grande amiga Chary A. A. Castro que, mesmo longe, se fez tão presente em minha vida.

Ao Prof. Dr. José Salomão Schwartzman que, além de me orientar pacientemente, acreditou no meu trabalho e trouxe como contribuição pessoal suas competências profissionais e sua humildade em compartilhá-las.

Aos membros da banca examinadora, Profª Drª Ani Martins da Silva e Profª Drª Beatriz Pereira Saeta (suplente), com quem aprendi muito durante as aulas na graduação. Ao Prof. Dr. José Geraldo Silveira Bueno e ao Prof. Dr. Mauro Muszkat que, gentilmente, aceitaram o convite para a avaliação deste estudo.

A todos os professores da minha graduação e do magistério, que contribuíram enormemente na minha formação pessoal e como Pedagoga, mostrando que sempre podemos objetivar e alcançar o melhor.

Aos meus caros alunos, que foram o meu maior estímulo pela busca de conhecimento.

A todos os meus colegas de trabalho que, com divergências e convergências, auxiliaram para que a minha formação fosse embasada com criticidade.

A todos os funcionários da instituição que, direta e indiretamente, contribuíram para que a minha formação ocorresse da melhor forma possível.

A todas as pessoas que fizeram parte, até o momento, da minha vida e que, da forma que for, deixaram aprendizados.

Ao Mackpesquisa e à CAPES, pelo apoio financeiro que foi imprescindível para realização desta pesquisa como um todo.

“Minha segurança se funda na convicção de que sei algo e de que ignoro algo a que se junta a certeza de que posso saber melhor o que já sei e conhecer o que ainda não sei. Minha segurança se alicerça no saber confirmado pela própria experiência de que se minha inconclusão, de que sou consciente, atesta de um lado minha ignorância, de outro, o caminho para conhecer.” (Paulo Freire).

RESUMO

Ultimamente, novos dispositivos legais que influenciam a sociedade como um todo garantem diversos direitos às pessoas com deficiência e, em sua maioria, priorizam a inclusão social, alterando aspectos morais, éticos e de convivência na sociedade. Há também crescente preocupação com o bem-estar das pessoas com deficiência. No entanto, é comum que as pesquisas só abordem as perspectivas dos familiares ou responsáveis. Assim, este estudo objetivou descrever a ocupação atual de pessoas adultas com Síndrome de Down (SD) e conhecer sua percepção em relação ao bem-estar pessoal, dando voz a essas pessoas. Para tanto, descreve-se a ocupação atual e são apresentados os dados relativos ao Índice de Bem-estar Pessoal de 33 adultos com SD, que responderam a instrumento específico (PWI-ID) que avalia o bem-estar pessoal. Os responsáveis por essas pessoas também responderam a entrevista semiestruturada na busca de identificar as ocupações e fornecer dados da caracterização dos sujeitos da pesquisa. A maior parte das pessoas com SD desta pesquisa se mostrou satisfeita com o seu bem-estar pessoal e não possui nenhum tipo de ocupação. O resultado do PWI-ID aponta a capacidade da pessoa com SD em perceber e avaliar diferentes aspectos de sua vida de forma independente, e que ter ou não uma ocupação pode ser uma escolha no projeto de vida dessas pessoas.

Palavras-chave: Deficiência mental. Ocupação. Inclusão Social.

ABSTRACT

At present times there are legal resources which influence society as a whole and guarantee several rights to disabled people, hence aiming at social inclusion. Such regulation alters moral, ethical and co-existing aspects in society. There is also an increasing concern with the well-being of disabled people. Nevertheless, research usually approaches only relatives' or carers' perspective. Thus, this study aims at describing the occupation of Down's syndrome sufferers and their perception on personal well-being. It also endeavored at listening to them. Accordingly, the occupation of some patients is described and data on personal well-being index is presented. 33 adults who suffer from Down's syndrome along with their carers or guardians took part in this study. The patients were assessed through an instrument that rates personal well-being (PWI-ID). The carers were interviewed using a semi-structured method in order to have their occupations identified as well as obtain some data that might help characterizing the subjects of the research. This study was carried out through a quantitative method approach and the research type is descriptive. The majority of people with Down's syndrome analyzed in this study are satisfied with their personal well-being and do not have an occupation. The result of the PWI-ID, indicates the ability of the Down's Syndrome carrier to notice and evaluate different aspects of his/her life in an independent way. Furthermore, having an occupation or not can a choice among the life projects of those people.

Keywords: Mental disability. Occupation. Social inclusion.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Dados descritivos para caracterização da amostra composta de 33 adultos com Síndrome de Down habitantes dos municípios de Barueri, Jundiaí e São Paulo 53

Tabela 2 Distribuição das frequências relativas ao tempo de ocupação de adultos com Síndrome de Down 55

Tabela 3 Distribuição das frequências relativas à ocupação exercida por 15 adultos com SD, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) 55

Tabela 3.1 Descrição e freqüências relativas das ocupações exercidas por 15 adultos com SD..... 56

Tabela 4 Valores descritivos relativos à idade e aos resultados do PWI-ID 57

Tabela 5 Valores das pontuação obtidas no PWI-ID distribuídos de acordo com variáveis qualitativas 59

Tabela 6 Valores médios do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID) obtido por cada adulto com SD individualmente 61

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Escala numérica para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID) 48

Figura 2 Escolha binária para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID) 48

Figura 3 Escolha terciária para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID) 48

Figura 4 Escolha de cinco elementos para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID) 49

Figura 5 Representação gráfica da dispersão dos valores relativos à idade dos adultos com SD em razão das pontuações obtidas no PWI-ID 58

Figura 6 Representação gráfica da distribuição das pontuações obtidas no PWI-ID em relação à ocupação, remuneração, curso preparatório e alfabetização de adultos com SD 60

Figura 7 Representação gráfica dos valores médios do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID) obtido por cada adulto com SD individualmente 62

SUMÁRIO

Resumo
Abstract
Lista de tabelas
Lista de figuras

1. INTRODUÇÃO 14
   1.1 Apresentação e justificativa 14
   1.2 Objetivos 18

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA 19
   2.1 Deficiência mental 19
   2.2 Síndrome de Down 25
   2.3 A inclusão social 28
   2.4 Discutindo a ocupação para a pessoa com deficiência 32
      2.4.1 Conceito de ocupação e de bem-estar 39
      2.4.2 Ocupação e sua relação com bem-estar 40
   2.5 Qualidade de vida 41

3. METODOLOGIA DA PESQUISA DE CAMPO 44
   3.1 Procedimentos para a coleta de dados 44
   3.2 Local 45
   3.3 Amostra 46
   3.4 Instrumentos 47
   3.5 Análise estatística 51
   3.6 Aspectos éticos 51

4. RESULTADOS 53

5. DISCUSSÃO 64

6. CONCLUSÃO 68

7. REFERÊNCIAS 70

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA 74

ANEXOS..... 76

1. INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação e justificativa

Todos os dias há novos nascimentos e, dentre eles, muitas crianças levam em seu cariótipo a trissomia 21, característica da Síndrome de Down (SD). Surgem, assim, várias preocupações com o presente e o futuro dessas crianças (PIRES et al.; 2007).

O primeiro obstáculo surge ao nascimento, quando o diagnóstico é informado e enfrentado pela família, trata-se da fase de aceitação. Este enfrentamento traz consigo sentimentos indesejáveis como frustração, angústia, insegurança, culpa e renúncia (PIRES et al., 2007).

Segundo Amiralian (1986), a família é a unidade social básica e a origem dos primeiros contatos do bebê, na qual o recém-nascido estabelece suas primeiras relações interpessoais que levará como modelo para suas futuras relações.

Quando um casal se forma, já existe em cada membro a ideia pré-concebida dos papéis que terão dentro de uma família: a mulher pode achar que tem que ser delicada e protegida, e o homem, o forte, o provedor da família, dentre outras formas de imaginar-se como membro familiar. Outra decisão do casal é ter ou não filhos, que poderá estar alicerçada na crença das recompensas e gratificações que uma criança trará para a família, amparadas nas fantasias do casal e nos desejos não satisfeitos que um filho pode vir a satisfazer, além do fato de verem no filho a imortalidade, de passar adiante um pouco de si mesmos (AMIRALIAN, 1986).

Nascendo o bebê, o filho que fora sonhado vai sendo substituído aos poucos pelo filho real; porém, ao nascimento de uma criança com deficiência, a malformação do filho real faz reavivar conflitos e dificuldades dos pais. O casal percebe que seus desejos e sonhos não poderão ser realizados através do filho; é a fase do luto pelo filho perfeito (MARQUES, 1995). Os pais sofrem um golpe em sua autoestima e, mesmo de forma inconsciente, procuram achar um culpado, ou um ato anterior à concepção do filho que possa justificar a deficiência,

fazendo com que as primeiras relações estabelecidas com o bebê não ocorram naturalmente: além de reconhecer a deficiência, também estão tentando achar o culpado em vez de lidar com o filho real (MARQUES, 1995).

Tudo o que é diferente e desconhecido causa estranhamento e requer uma forma de lidar com a situação; assim, acionamos mecanismos de defesa para lidar com a situação que se apresenta (SAETA et al., 2006).

O nascimento do filho com deficiência representa o desconhecido: a família pode reagir negando sua deficiência, acreditando que a deficiência é passageira ou que não existe. Também pode originar a superproteção, o que a leva a fazer pela criança algumas tarefas que poderia fazer sozinha, antecipando seus desejos; ou a fuga propriamente dita: um dos membros deixa a família ou não há nenhum tipo de investimento afetivo voltado à criança, apenas atitudes compensatórias (SAETA et al., 2006). Apesar de esses mecanismos de defesa serem sadios do ponto de vista psicológico, precisam ser superados para que se possa lidar com a criança real (AMIRALIAN, 1986).

O futuro da família que tem um filho com deficiência geralmente altera o projeto de vida da mãe ou do casal, pois implica em reorganizar valores e objetivos da família. Assim, a possibilidade do ajustamento satisfatório e do desenvolvimento pleno das potencialidades de qualquer indivíduo está em função do ajustamento e maior facilidade da família em propor condições adequadas para ajudá-lo (AMIRALIAN, 1986).

As experiências vividas pela criança com deficiência podem ser menos significativas não apenas por sua possível limitação, mas também pela baixa estimulação, pouco incentivo e impedimentos por parte de sua família (AMIRALIAN, 1986).

A pessoa com deficiência poderá incutir na formação de sua identidade a forma como foram estabelecidas as suas relações sociais, que poderão ser expressas em comportamentos posteriores, desde sua infância até a vida adulta.

É de grande importância para a formação da pessoa com deficiência mental poder fazer escolhas, desde coisas simples, como o que gostaria de comer, até as que envolvam maior independência e que, consequentemente, podem resultar em maior resistência por parte da família ou dos responsáveis, como ter um trabalho, fazer um esporte ou namorar.

O fato é que todos nós temos vontades e preferências, e tendemos a nos familiarizar, a nos identificar com aquilo que nos agrada, sejamos ou não pessoas com deficiência. Escolher faz com que nos apropriemos de nossas vidas, sentindo-nos respeitados.

Ao longo dos anos a sociedade vem se relacionando com a questão da deficiência como um desconhecido que precisa ser incluído em uma categoria padronizada, para que se saiba como lidar com ele. E as categorias formadas nem sempre são expressões reais, mas sim formas pré-concebidas e impregnadas de preconceito, que poderão resultar em atitudes desfavoráveis na relação (AMARAL, 1995).

Segundo Mendes (1998), são vários os personagens que contribuem para a construção dos cenários em que a identidade se forma. A identidade é transformação, é história, e se constitui ao longo da vida do indivíduo a partir de caracteres próprios e de comportamentos adquiridos no estabelecimento de relações sociais.

Atualmente, novos dispositivos legais que influenciam a sociedade como um todo garantem diversos direitos às pessoas com deficiência, cuja prioridade, na sua maioria, é a inclusão social (como frequentar escolas regulares, ocupar uma vaga de trabalho por concurso, dentre outras ações)l, alterando aspectos morais, éticos e de convivência na sociedade diante da diversidade humana.

No âmbito trabalhista, têm-se as leis que preveem cotas, ou seja, obrigam as empresas à reserva de um número de vagas de trabalho que devem ser oferecidas para pessoas com deficiência. Porém, mesmo com a oferta de vagas, esse amparo legal parece não dar conta de manter o trabalhador em seu posto.

Os empregadores justificam a não permanência dos funcionários com deficiência na empresa pela falta de qualificação profissional, atribuindo à escola a falha no processo de formação. Também temos o fato de, por vezes, as pessoas com deficiência que ocupam um posto de trabalho nem sempre estarem satisfeitas com o que fazem, o que tem levado ao abandono do cargo exercido e causado frustrações, segundo alguns estudos.

A escola acaba incluindo pessoas com deficiência, seja ela qual for, por força de lei; mas, muitas vezes, deixa de cumprir o seu papel fundamental – o de formar cidadãos críticos, por inúmeros fatores, que vão desde a falta de adaptações necessárias ao espaço físico, de mão de obra qualificada, até de barreiras atitudinais.

Entretanto, não é apenas pela escola e pelo trabalho que uma pessoa pode vir a ter algum tipo de ocupação. Segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (BRASIL, 2002), existe um rol considerável de ocupações que são reconhecidas na sociedade brasileira e que nem sempre estão relacionadas com o trabalho.

Considerando o indivíduo como um ser histórico-social, ou seja, que é influenciado e

também influencia a própria história, apenas incluí-lo em um determinado ambiente, seja por força de lei ou por ações isoladas, não garantirá que esteja de fato incluído, pois não se trata apenas de ocupar um espaço que historicamente não lhe era permitido, mas sim fazer parte tanto da construção quanto do gozo de seus direitos e realização de seus deveres, assim como é garantido a todos os cidadãos.

Se a pessoa com deficiência tem algum tipo de ocupação ou se fica a maior parte de seu tempo desocupada, a questão que se impõe é o que garante que uma situação ou outra sejam sinônimo de bem-estar e satisfação pessoal.

Faz-se necessário, assim, dar voz aos protagonistas desta história e de tantas outras, a pessoa com deficiência mental, no intuito de saber o que fazem e como se sentem, e de conhecer como essa realidade é sentida e vivida.

Desse modo, o que se procura saber com esta pesquisa é a reposta a duas questões: Quais são as ocupações das pessoas com deficiência mental decorrente da síndrome de Down, e como se sentem?

Como são inúmeras as condições que se associam com a deficiência mental, o recorte desta pesquisa se referiu especificamente a pessoas com a síndrome de Down, considerando que é a condição mais comumente associada ao retardo mental, com prevalência significativamente elevada na população brasileira, e que houve aumento na expectativa de vida dessa população nas últimas décadas, chegando agora aos 50 anos de idade, o que traz novas perspectivas de inserção social.

Para pesquisar uma forma sistemática de medição da percepção de sentimentos em relação ao bem-estar pessoal, foi necessário percorrer o campo da qualidade de vida, mas não se encontraram instrumentos validados no Brasil para pessoas com deficiência. Porém, foi encontrado um Índice de Bem-estar Pessoal já com formatação adaptada para uso com pessoas com deficiência mental.

A pesquisa ocorreu em algumas instituições do Estado de São Paulo, nos municípios de Barueri, Jundiaí e São Paulo. Um dos aspectos facilitadores para que a pesquisa ocorresse em outros municípios além de São Paulo se refere ao grande número de inclusões de pessoas com deficiência na rede regular de ensino, de acordo com o atendimento oferecido pelas instituições pesquisadas, que são locais que concentram suas atividades para adultos com deficiência mental. Além disso, esses municípios se colocam à disposição para pesquisas na área da deficiência, fornecendo dados, recursos pessoais e materiais, e locais para aplicação

dos instrumentos da pesquisa, o que de certa forma auxilia o trabalho do pesquisador.

Conhecer a ocupação e avaliar o bem-estar pessoal de uma população específica faz com que se contribua para a constituição de bases teóricas que possam auxiliar no planejamento de futuras intervenções e delimitar objetos de novas pesquisas na área da deficiência mental, especialmente porque se constatou que são poucos os trabalhos na literatura brasileira que tratam da ocupação e bem-estar dos indivíduos com a síndrome de Down.

1.2 Objetivos

Frente ao exposto, esta investigação visou alcançar os seguintes objetivos:

Objetivo geral:

Conhecer tanto a percepção de pessoas com Síndrome de Down em relação ao seu bem-estar pessoal e quanto a sua ocupação atual.

Objetivos específicos:

Descrever a ocupação atual de adultos com Síndrome de Down.

Verificar se há correlação entre a ocupação atual e o nível de escolaridade.

Verificar como adultos com Síndrome de Down avaliam o seu bem-estar pessoal.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Deficiência mental

Na Antiguidade clássica, crianças que nasciam disformes ou anormais eram simplesmente abandonadas. A época era de culto ao corpo, e tudo o que era diferente do ideal social não era considerado. Assim, a prática social do abandono não era tida como um problema moral, ou seja, o problema de como lidar com a deficiência não existia. Com o advento do Cristianismo, veio a ideia de se cuidar das pessoas com deficiência, já que era a religião dos marginalizados que, assim, precisava assisti-los. Os deficientes eram vistos pela Igreja ora como uma benção para a família que, ao cuidar daquela alma, teria seus pecados abrandados, ora como um castigo divino, por algum pecado cometido pela família ou pela própria pessoa com deficiência (PESSOTTI, 1985).

A sociedade medieval cristã bania as pessoas com deficiência do convívio social, por acreditar que deviam expiar seus pecados. Assim, fazia a sua parte oferecendo abrigos precários e alimentação, confinando-as com leprosos, marginais e prostitutas. Tirava as pessoas com deficiência do convívio social para não ter que conviver com a deficiência, e as assistia minimamente. O deficiente era um problema que não lhe dizia respeito. Com a reforma Luterana, a pessoa com deficiência passou a ser responsabilizada por sua conduta e por suas desvantagens. Além de ser considerada repulsiva e castigada por Deus, merecia também ser castigada pelos homens (PESSOTTI, 1985).

Segundo Locke (1690 apud PESSOTTI, 1985), a criança e o idiota não trazem qualquer noção ou ideia inata ou herdada quanto ao conhecimento, sendo, pois, uma *tabula rasa* na qual a experiência constrói o raciocínio e outros níveis do conhecimento, a partir da percepção sensorial. Trata-se da primeira afirmação sobre a influência ambiental no desempenho das pessoas com deficiência mental. A forma de entender e, consequentemente, de lidar com as pessoas com deficiência passou a levar em conta a experiência como fator determinante do

desempenho comportamental do deficiente. O deficiente passou a ser associado com uma criança no que se refere à sua inocência, atribuindo-se esse caráter pueril aos seus atos (PESSOTTI, 1985).

Vasalva (apud PESSOTTI, 1985) foi o primeiro a humanizar a situação dos pacientes com deficiência, que deixavam, então, de ser um problema teológico e passavam a ser uma questão médica. Com isso, as torturas e açoites a que eram submetidos foram substituídos por um diagnóstico clínico e por tratamento médico.

Moralmente, o deficiente passou da rejeição social, justificada por sua culpa perante Deus, para a proteção social, justificada pela culpa da sociedade pelas negligências até então mantidas em relação aos cuidados e aos direitos dessas pessoas (PESSOTTI, 1985).

Termos que foram sendo utilizados para se referir à deficiência e aos deficientes, tais como idiotia, oligofrenia, loucos, doentes mentais, retardo mental, dentre outros, refletem a visão social e o tratamento dado à pessoa com deficiência mental no caminhar da história. Muitos desses termos já não são mais utilizados por não representarem de fato o grupo a que se referem ou porque alguns deles foram considerados como expressões pejorativas que não possuem nenhum tipo de vinculação direta com deficiência mental.

Segundo, a Lei brasileira 7.853/89, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, regulamentada pelo Decreto 3.298/99 (BRASIL, 1999), estabelece no capitulo I, artigo 3º, a definição para deficiência, deficiência permanente e incapacidade:

> I. Deficiência: toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;
>
> II. Deficiência permanente: aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos;
>
> III. Incapacidade: uma redução efetiva e acentuada de capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos e adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser desenvolvida.

O mesmo Decreto apresenta a definição das diferentes deficiências em cinco categorias: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência mental e deficiências múltiplas. No entanto, sendo nosso foco a deficiência mental, vamos nos ater apenas a essa definição. Assim, é considerada pessoa com deficiência mental aquela se enquadra na seguinte categoria:

> II - deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: a) comunicação; b) cuidado pessoal; c) habilidades sociais; d) utilização da comunidade; e) saúde e segurança; f) habilidades acadêmicas; g) lazer; e h) trabalho.

Segundo, a *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps – ICDIH* (ou CIDID – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens, conforme tradução para a Língua portuguesa) a classificação para a conceituação de deficiência pode ser aplicada a vários aspectos da saúde e da doença, constituindo um referencial unificado para a área, uma vez que estabelece, com objetividade, abrangência e hierarquia de intensidades, uma escala de deficiências com níveis de dependência, limitação e respectivos códigos, que devem ser utilizados com a Classificação Internacional das Doenças (CID, 1989) pelos serviços de medicina, reabilitação e segurança social. Por essa classificação são conceituadas:

> Deficiência: perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão.
>
> Incapacidade: restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. Surge como consequência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da deficiência e reflete os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária.
>
> Desvantagem: prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a

> idade, sexo, fatores sociais e culturais Caracteriza-se por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social. Representa a socialização da deficiência e relaciona-se às dificuldades nas habilidades de sobrevivência (AMIRALIAN et al., 2000).

Se utilizando dos documentos oficiais, os autores apontam como marco conceitual as definições, *impairment* (deficiência) é definida como anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo; *disability* (incapacidade) é caracterizada como as consequências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades; *handicap* (desvantagem) reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

O modelo da CIDID descreve, como uma sequência linear, as condições decorrentes da doença: Doença > Deficiência > Incapacidade > Desvantagem.

O processo de revisão da *ICIDH* apontou suas principais fragilidades, como a falta de relação entre as dimensões que a compõem, a não abordagem de aspectos sociais e ambientais, entre outras. Após várias versões e numerosos testes, em maio de 2001 a Assembleia Mundial da Saúde aprovou a *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) ou, na versão brasileira, CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade. Essa classificação descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionando-as às condições de saúde, identificando o que uma pessoa "pode ou não pode fazer na sua vida diária", tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades e da participação social no meio ambiente em que a pessoa vive. Farias e Buchalla (2005) colocam que a CIDID, a CID-10 e a CIF são complementares: a informação sobre o diagnóstico acrescido da funcionalidade fornece um quadro mais amplo sobre a saúde do indivíduo ou de populações. Por exemplo, duas pessoas com a mesma doença podem ter diferentes níveis de funcionalidade, e duas pessoas com o mesmo nível de funcionalidade não têm necessariamente a mesma condição de saúde. A CIF é baseada, portanto, numa abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais.

Na quarta edição do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV, 1994), utiliza-se o termo retardo mental e são especificados os diferentes graus relacionados com a severidade do quadro apresentado pela pessoa com deficiência e com o seu QI.

Segundo o DSM-IV (1994), a característica principal do retardo mental é o

funcionamento intelectual significativamente inferior ao da média populacional (Critério A), acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais, interpessoais, uso de recursos comunitários, autossuficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança (Critério B). Esse quadro deve ocorrer antes dos 18 anos de idade (Critério C).

O retardo mental possui muitas etiologias diferentes e pode ser visto como uma via final comum de vários processos patológicos que afetam o funcionamento do sistema nervoso central. O funcionamento intelectual geral é determinado pelo QI (ou equivalente), alcançado mediante avaliação realizada com a aplicação de um ou mais testes de inteligência. Para que se constate o retardo mental, os resultados dos testes devem indicar QI de 70-75 ou menos (DSM-IV, 1994).

No entanto, o retardo mental não deve ser diagnosticado em um indivíduo com QI inferior a 70, se não existirem déficits ou prejuízos significativos no funcionamento adaptativo.

Segundo o DSM-IV (1994), os prejuízos no funcionamento adaptativo geralmente são os sintomas visíveis no indivíduo com retardo mental. O funcionamento adaptativo se refere ao modo como os indivíduos enfrentam efetivamente as exigências comuns da vida e o grau em que satisfazem os critérios de independência pessoal esperados para o seu grupo etário, bagagem sociocultural e contexto comunitário específicos. Esse funcionamento adaptativo pode sofrer influência de diversos fatores, tais como educação, motivação, características de personalidade, oportunidades sociais e vocacionais, e transtornos mentais e condições médicas gerais que podem coexistir com o retardo mental.

Ainda segundo o DSM-IV (1994), quatro níveis de gravidade podem ser especificados, refletindo o atual nível de prejuízo intelectual: Leve, Moderado, Severo e Profundo.

Assim, o retardo mental leve é caracterizado por QI entre 50-55 e aproximadamente 70. Equivale, basicamente, ao que costumava ser chamado de "educáveis" na categoria pedagógica. Em seu conjunto, os indivíduos com esse nível de retardo mental tipicamente desenvolvem habilidades sociais e de comunicação durante os anos pré-escolares (de 0 a 5 anos), têm mínimo prejuízo nas áreas sensório-motoras e, com frequência, não são facilmente diferenciados de crianças sem retardo mental até uma idade mais tardia.

O retardo mental moderado é caracterizado por QI entre 35-40 e 50-55. Equivale ao que costumava ser chamado de "treináveis" em termos pedagógicos. A maioria dos indivíduos

com esse nível de retardo mental adquire habilidades de comunicação durante os primeiros anos da infância. Eles se beneficiam de treinamento profissional e, com moderada supervisão, podem cuidar de si mesmos. Eles também podem benefíciar-se do treinamento em habilidades sociais e ocupacionais, mas provavelmente não progredirão além do nível de segunda série em temas acadêmicos.

O retardo mental severo é caracterizado por QI entre 20-25 e 35-40. Esse grupo constitui 3%-4% dos indivíduos com retardo mental. Durante os primeiros anos da infância, esses indivíduos adquirem pouca ou nenhuma fala comunicativa. Durante o período da idade escolar, podem aprender a falar e ser treinados em habilidades elementares de higiene, mas se beneficiam apenas em grau limitado da instrução em matérias pré-escolares, tais como familiaridade com o alfabeto e contagem simples, embora possam dominar habilidades como reconhecimento visual de algumas palavras fundamentais para a "sobrevivência”.

Por fim, o retardo mental profundo se caracteriza por QI abaixo de 20 ou 25. Esse grupo constitui aproximadamente 1%-2% dos indivíduos com retardo mental. A maioria dos indivíduos com este diagnóstico tem uma condição neurológica identificada como responsável pelo retardo mental. Durante os primeiros anos da infância, apresentam prejuízos consideráveis no funcionamento sensório-motor. Desenvolvimento mais favorável pode ocorrer em um ambiente altamente estruturado, com constante auxílio e supervisão, e no relacionamento individualizado com alguém responsável por seus cuidados.

Retardo mental com gravidade inespecificada se refere a quando existe forte suspeita de retardo mental, mas o indivíduo não pode ser adequadamente testado pelos instrumentos habituais de medição da inteligência. Isso pode ocorrer no caso de crianças, adolescentes ou adultos que apresentam prejuízo demasiado ou falta de cooperação para serem testados, ou com bebês, quando existe um julgamento clínico de funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, mas os testes disponíveis (por exemplo, as Escalas de Bayley do Desenvolvimento Infantil, as Escalas de Cattell de Inteligência para Crianças, entre outros) não fornecem valores de QI.

Após apresentar essas considerações sobre a deficiência mental e sobre o seu entendimento, é indispensável para a finalidade deste estudo conhecer sua forma de manifestação mais prevalente: a Síndrome de Down (SD).

2.2 Síndrome de Down

Conforme Schwartzman (1999) a SD sempre esteve presente na espécie humana. Já na cultura dos Olmecas (1.500 aC a 300 dC), foram encontrados achados arqueológicos de adultos com características dessa síndrome.

No entanto, apenas em 1866, Langdon Down, ao realizar seus estudos na área da deficiência mental, disseminou o conceito de SD como uma entidade clínica típica que se diferenciava de outras doenças comuns na época, como o hipotireoidismo congênito (SCHWARTZMAN, 1999).

Langdon Down também foi o primeiro a descrever o padrão clássico das pregas palmares em pessoas com a SD; seu filho Reginald Langdon, também chamado John Langdon Down, tinha a SD (PATTERSON, 2005).

Segundo Schwartzman (1999), mesmo tendo considerado a existência do quadro da SD anteriormente à publicação de seu trabalho e assumido que o já era bem conhecido, Langdon Down apresentou novos estudos, sugerindo a ideia de uma degenerescência racial, pelo aspecto mongolóide dos indivíduos com a SD, o que seria uma regressão às raças primitivas e inferiores.

Em 1876 apareceram as primeiras ilustrações médicas sobre a Síndrome de Down, que são o resultado do trabalho de Fraser e Michell, que fizeram observações de 72 casos e descreveram o resultado de uma autópsia (SCHWARTZMAN, 1999). No mesmo ano, foi reconhecida a associação entre a SD e declínio cognitivo prematuro (PATTERSON, 2005).

Schwartzman (1999) aponta que, em 1932, houve a primeira sugestão de que a SD teria etiologia de ordem cromossômica, apresentada pelo oftalmologista Waardenburg; dois anos depois, Adrian Bleyer sugeriu que poderia ser o resultado de uma trissomia cromossômica. Em 1959, o Dr. Jerome Lejeune descreveu a presença de um cromossomo extra; a translocação cromossômica foi descrita em 1960 por Polani. Já a SD decorrente de mosaicismo foi descrita por Clarke em 1961.

Segundo Patterson (2005), também em 1961, com novas informações epidemiológicas e citogenéticas sobre a SD, um grupo de 20 pesquisadores biomédicos assinaram e publicaram uma carta convidando os seus colegas a parar de usar o termo mongolismo e seus derivados para se referir à SD, propondo, entre outros, o termo "anomalia trissômica 21", já que algumas

comunidades se sentiam diretamente ofendidas, como a República Popular da Mongólia.

Hoje, a SD constitui a forma mais frequente de deficiência mental causada por aberração cromossômica (SCHWARTZMAN, 1999).

Assim, a SD decorre de um erro na distribuição cromossômica durante a divisão celular após a fertilização do óvulo pelo espermatozóide, que pode se apresentar de três formas: a) a trissomia 21, ou seja, a presença de três cromossomos 21; b) mosaicismo, quando uma parte das células do corpo tem um cromossomo 21 extra, enquanto outras são normais; e c) translocação, rearranjo entre os cromossomos que seguem as quebras quanto parte de um cromossomo 21 se liga a outro cromossomo (STRATFORD, 1997; BRUNONI, 1999).

As alterações encontradas na SD também são descritas no CID-10 (1989), englobando: a trissomia 21, causada por não disjunção meiótica; a trissomia 21 por mosaicismo (não disjunção mitótica); a trissomia 21 por translocação; ou SD não especificada.

A SD ocorre a partir de um erro cromossômico durante ou imediatamente após a concepção, erro esse que, na espécie humana, acontece com certa regularidade, afetando um em cada 700/900 nascidos vivos (STRATFORD, 1997; SCHWARTZMAN, 1999). Segundo Patterson (2005), trata-se de doença genética que afeta o cérebro, resultando tanto em comprometimento no desenvolvimento neurológico quanto em componentes neurodegenerativos.

Geralmente, a SD tem sido identificada já ao nascimento, uma vez que há um conjunto de alterações fenotípicas que podem confirmar a suspeita clínica diagnóstica (SCHWARTZMAN, 1999). Na maior parte dos casos, o diagnóstico é confirmado pelo cariótipo.

De acordo com Schwartzman (1999), alguns fatores podem modificar a incidência da SD, tal como o fator endógeno da idade materna, já que mulheres mais velhas apresentam risco maior de ter filhos trissômicos. Para uma mulher com idade acima de 40 anos, o risco de ter um bebê com SD é de 1 em 52 nascimentos (HERRERA, 2004).

Uma vez que a história da SD está estritamente ligada com a história da genética, descobertas citogenéticas puderam levar a técnicas para testes pré-natais com base no cariótipo, a partir de amostras de células em metáfase que são derivadas de fetos. Assim, o diagnóstico pré-natal é oferecido quando há a probabilidade do nascimento de uma criança com SD. Geralmente, porque esses procedimentos não são sem riscos, eles são ofertados às mulheres grávidas com idade superior a 35 anos (PATTERSON, 2005).

Segundo Patterson (2005), alguns estudos apontam não apenas a região específica do

erro cromossômico, mas também a relação entre a quantidade de genes trissômicos e o aumento de anormalidades no feto com SD.

> A SD é, portanto, uma cromossomopatia, ou seja, uma doença cujo quadro clínico global deve ser explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica, caracterizando, assim uma trissomia 21 (SCHWARTZMAN, 1999, p. 32).

Os indivíduos com SD apresentam atraso nas funções motoras, cognitivas e na aquisição da linguagem, que terá variações segundo as particularidades de cada pessoa. O QI desses indivíduos varia entre 20 e 85, sendo que, com o avanço da idade cronológica, nota-se declínio cognitivo (SCHWARTZMAN, 1999).

A pessoa com SD pode apresentar quadros psiquiátricos de diversas ordens, tais como agressividade, desordem de déficit de atenção, quadros depressivos, ansiedade, anorexia nervosa e quadros fóbicos, entre outros (SCHWARTZMAN, 1999). Também pode manifestar alterações auditivas, gastrointestinais, imunológicas, respiratórias e distúrbios do sono (MILLS, 1999).

Segundo Mills (1999), a criança com SD apresenta déficit em todas as funções que determinam a prontidão para a aprendizagem, como lateralidade, linguagem, orientação têmporo-espacial, esquema corporal e percepção. Dificuldades na elaboração do pensamento abstrato, em cálculos e na tomada de decisões também são frequentes.

> É evidente que, devido à deficiência mental presente na Síndrome de Down, a educação dessas crianças é um processo complexo que requer adaptações e, muitas vezes, o uso de recursos especiais, demandando um cuidadoso acompanhamento por parte dos educadores e dos pais. Fatores inerentes à Síndrome de Down afetam diretamente a aprendizagem (VOIVODIC, 2007, p. 61).

Silva e Kleinhans (2006) assinalam, todavia, a importância da plasticidade cerebral na aquisição da linguagem e no desenvolvimento; quanto mais enriquecido o ambiente e as experiências proporcionadas, maiores serão as chances de potencializar as habilidades, na tentativa de minimizar as limitações.

Patterson (2005) pondera que, com os avanços de assistência médica e de algumas atitudes, a expectativa de vida da pessoa com SD tem aumentado. Assim, uma das maiores preocupações sociais estaria relacionada com os distúrbios neurodegenerativos que podem ser apresentados por essa pessoa.

Considerando a singularidade dos indivíduos em suas manifestações humanas, é necessário compreender a especificidade do desenvolvimento de cada pessoa com deficiência e, no caso, de cada pessoa com a SD, a fim de se poder lidar com a pessoa real. Da mesma forma, longe de qualificar a SD como um quadro de expressão única, é necessário conhecê-lo amplamente e avançar esse conhecimento com cada nova descoberta científica em prol da qualidade de atendimento a essa população.

2.3 A inclusão social

A literatura expõe o movimento de mudança nos paradigmas que tem caracterizado, no decorrer da história, as relações das diferentes sociedades com as pessoas com deficiência: já foram vistas como bênçãos divinas; já existiram como pessoas desprovidas de direitos e deveres; já foram até consideradas expressão física do mau comportamento de suas famílias (ARANHA, 2001), até passarem a ser pensadas como cidadãos cujos direitos devem ser respeitados.

O termo inclusão aparece, assim, em muitos estudos atuais, e geralmente vem atrelado ao fato de a pessoa com deficiência ocupar o seu espaço na escola, o que se justifica por conta dos muitos movimentos sociais em prol da inclusão que se iniciaram com ações isoladas de educadores e de pais (MACIEL, 2000).

Em 1930, a sociedade civil começou a se organizar criando instituições e movimentos de pessoas preocupadas com o problema da deficiência, que passaram a chamar a atenção para ações governamentais, quando, então, o governo começou a criar escolas junto aos hospitais e ao ensino regular. Foram criadas associações como a Sociedade Pestalozzi, em 1934, e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAES), em 1954. As próprias pessoas com deficiência também estavam se organizando e, desse modo, os cegos fundaram o Conselho Brasileiro do Bem-Estar dos Cegos, também em 1954 (JANNUZZI, 2004).

No ano de 1961, a educação de excepcionais foi destacada da educação de grau primário, consoante a primeira Lei de Diretrizes e Bases (LDB) – Lei 4.024/61, afirmando-se

legalmente sua peculiaridade. Em 1965, como fora previsto pela LDB 4.024/61, foi realizada a revisão do Plano de Educação e Cultura, indicando que, dos recursos do Fundo Nacional de Ensino Primário, 5% seriam destinados à educação dos excepcionais (MAZZOTTA, 1996 apud JANNUZZI, 2004, p. 90).

As linhas pedagógicas da época partiam da deficiência, do que era diferente, buscando preencher suas faltas com atividades simples, mas necessárias ao convívio, até a sistematização de alguns conhecimentos necessários para a inserção no trabalho; existia a preocupação com a autonomia. As vertentes teóricas estavam vinculadas ao campo da medicina e da psicologia. Os educadores abriam classes especiais, separadas, e nas instituições se criaram as oficinas de trabalho (JANNUZZI, 2004).

A partir de 1971, o título de Educação Especial foi se firmando no discurso oficial. A LDB 5.692/71, em um de seus artigos, traz já naquela época a posição de preferência pelo ensino da pessoa deficiente na rede regular de ensino. Nesse cenário, criou-se o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP) em 1973, com o intuito de definir metas governamentais específicas na área da educação especial como forma de organizar as ações que estavam ocorrendo em nossa sociedade (JANNUZZI, 2004).

Outra explicação para o fato de a inclusão estar inicialmente relacionada com a escola é apresentada por Mazzotta (2005):

> [...] em uma sociedade em que a crescente carência de respeito a si e ao outro se externa em discriminação negativa, competição, marginalização; em que a solidariedade, tolerância, consentimento e colaboração têm sido atitudes raras, em suas variadas instâncias, e a ética tem sido algo cada vez mais distante e desconhecido nas relações humanas, por certo muito se espera da escola.

Assim, muitos autores iniciaram amplo debate a respeito do significado do termo “Inclusão” e “Inclusão social”. Para Mazzotta (2005), “[...] a inclusão seria a convivência respeitosa de uns com os outros, sendo essencial para que cada indivíduo possa se constituir como pessoa ou sujeito, sendo de extrema importância cada cidadão estar junto com os demais em todos os contextos sociais”.

Para Araújo et al. (2006), o princípio fundamental da sociedade inclusiva é o de que todas as pessoas portadoras de deficiência devem ter suas necessidades especiais atendidas; é no atendimento às diversidades que se encontra a democracia.

A ideia da inclusão se fundamenta numa filosofia de reconhecimento e aceitação da diversidade na vida em sociedade. Significa garantia de acesso de todos a todas as oportunidades, independentemente das peculiaridades de cada indivíduo e/ou grupo social. A inclusão social traz no seu bojo a equiparação de oportunidades, a mútua interação de pessoas com e sem deficiência, e o pleno acesso aos recursos da sociedade (ARANHA, 2003).

Quintão (2005), no entanto, constata um imenso problema da sociedade para concretizar suas proposições, verificando a necessidade de constante revisão de suas práticas inclusivas, por vezes excludentes e discriminatórias. Coloca que não basta estar dentro da escola, das instituições, da empresa, dos espaços públicos e privados para haver inclusão, porque os princípios da exclusão se encontram imbuídos nas relações.

Mazzotta (2002) entende que a inclusão é base da vida social onde duas ou mais pessoas se propõem a, ou têm que conviver, já que muitas vezes o convívio não depende apenas da vontade individual [...] e conviver implica a presença de duas ou mais pessoas. Ou seja, a inclusão não está diretamente ligada apenas ao âmbito educacional, tampouco à ocupação de espaços públicos, já que ela se expressa de fato nas relações. Coloca-se em jogo um intrincado conjunto de variáveis sociais e culturais que vão desde princípios e ideologias até interesses e disputas por significação (VEIGA NETO; LOPES, 2007).

Conforme Quintão (2005), muitas dessas ideologias se formam a partir do julgamento dos sintomas sociais, com os quais nos deparamos e cujas provisões passam por diferentes dispositivos ativados pela sociedade, e um deles seria a criação de leis com o intuito de promover soluções para as questões que nos afligem.

No entanto, Mazzotta (2005) nos alerta que os legisladores elaboram leis segundo uma determinada concepção de homem e de sociedade. Assim, é importante identificar que concepção está refletida nas palavras e expressões da legislação e das normas.

Apesar de os movimentos legais irem ao encontro de uma sociedade de certa forma menos excludente, e de os pesquisadores buscarem descrever formas possíveis de inclusão social, Bartalotti (2006) acredita que a inclusão não se dá por decreto, pois existem as barreiras atitudinais que estão contidas nas relações entre as pessoas, frutos de crenças arraigadas historicamente.

No mesmo caminho, Miranda (2000) argumenta que o Brasil dispõe de uma das mais avançadas legislações mundiais de proteção e apoio à pessoa com deficiência; contudo, o entrave está na aplicação prática que está enraizada em preconceitos. A autora propõe a

adoção de mecanismos em diversos ambientes que propiciem a igualdade de oportunidades e preparação para a vida.

Alguns desses mecanismos são apontados por Maciel (2000), como a destinação de maiores verbas públicas para os projetos que atendam a esse segmento e a participação de entidades de defesa de deficientes e para deficientes nos processos decisórios de todas as áreas diretamente envolvidas no atendimento a essa população, salientando o papel da mídia como fundamental na promoção de atitudes positiva no sentido da inclusão, mostrando acertos do processo inclusivo.

Uma sociedade inclusiva, segundo Batanero e Oliveira (2007), tem compromisso com as minorias, e não só com as pessoas com deficiência. A inclusão social é de ordem econômica, uma vez que as pessoas com deficiência e outras minorias, tornando-se cidadãos produtivos, participantes, conscientes de seus direitos e deveres, diminuem os gastos públicos. Dessa forma, a inclusão social deve ser responsabilidade de cada um e de todos coletivamente.

Bartalotti (2006) aponta que uma pessoa excluída de algum espaço certamente estará incluída em algum outro; que o problema central não é só a exclusão, mas sim as inclusões realizadas que não favorecem o desenvolvimento da pessoa com deficiência. Ao retirar uma pessoa de um espaço e colocar em outro, tanto a pessoa quanto o espaço consequentemente se desestruturarão, sendo necessário pensar todas as peculiaridades desse processo.

> O vetor da exclusão/inclusão não está, portanto, na diferença em si, mas no valor a ela atribuído. Esse valor determinará o tipo de inclusão “permitido” para determinada pessoa ou classe de pessoas e, também, a qualidade dessa inclusão [...] (BARTALOTTI, 2006, p. 16).

Wanderley (1997 apud SAWAIA, 2001) assinala que, na relação exclusão/inclusão, estão contidos inúmeros processos e categorias, uma série de manifestações que aparecem como fraturas e rupturas do vínculo social. Essas fraturas, segundo a autora, são repetidas como procedimentos naturais e, muitas vezes, são aceitas sem contestação, tanto socialmente como individualmente pelo indivíduo excluído. Afirma, ainda, que a consolidação do processo de democratização, em nossos pais, terá que passar necessariamente pela desnaturalização das formas com que são encaradas as práticas discriminatórias e, portanto, geradoras de processos de exclusão.

Deste modo, inclusão social é a possibilidade de construção de uma sociedade mais digna para todos, com ou sem deficiência. Mas isso só será possível quando cada cidadão compreender que o movimento pela inclusão social não é algo que está lá, distante, nas instituições, nas famílias de pessoas com deficiência, na escola; o movimento pela inclusão social é algo que deve fazer parte de nosso cotidiano (BARTALOTTI, 2006).

Entre estar ou não incluído, há um rol enorme de aspectos apontados pelos teóricos, que devem ser considerados e mesmo repensados. No entanto, o que os estudos têm apontado até o momento é que, de fato, ainda estamos muito aquém desse processo. Cabe, assim, a pergunta: Como tem sido a ocupação social das pessoas com deficiência? É sobre isso que passamos a refletir.

2.4 Discutindo a ocupação para a pessoa com deficiência

Em geral, as pessoas com deficiência representam um segmento frequentemente excluído do convívio social (CORRER, 2003).

Os direitos das pessoas com deficiência a oportunidades iguais de trabalho têm sido reconhecidos nos últimos anos. Especialmente a Convenção 159 e a Recomendação 168 da Conferência Geral da Organização Internacional do Trabalho – OIT (1983) abordam a reabilitação profissional e a ocupação de pessoas deficientes. Já desde 1948, portanto 35 anos antes da existência desses dois documentos, o direito ao trabalho era reconhecido na Declaração Universal dos Direitos Humanos, sancionada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, que, no artigo 23, inciso “a”, diz que: “Toda pessoa tem direito ao trabalho, à livre escolha de seu trabalho, a condições equitativas e satisfatórias de trabalho e à proteção contra o desemprego” (apud MIRANDA, 2000).

Segundo Bianchi e Pastore (1999), a inclusão profissional da pessoa com deficiência já é garantida legalmente, pois há uma série de leis que determinam o direito de adesão ao mercado de trabalho por pessoas com deficiência, o que vem a ser um passo muito importante para a inclusão social. No entanto, seu estudo demonstrou que 56,4% das pessoas com SD ainda se encontram em instituições educacionais que não priorizam a profissionalização.

Na área trabalhista, a Resolução 630, de 20 de outubro de 1998 estabelece a reserva de vagas no mercado de trabalho formal, definindo a relação de emprego, a oficina protegida de

produção e a oficina protegida terapêutica, bem como os procedimentos para fiscalização do trabalho da pessoa portadora de deficiência (BRASIL, 1998):

> 1 - Determinar aos Diretores de Arrecadação e Fiscalização e de Seguro Social que estabeleçam sistemática de fiscalização, avaliação e controle das empresas para assegurar o preenchimento das vagas reservadas a beneficiário reabilitado ou pessoa portadora de deficiência habilitada, nos seguintes percentuais:
>
> 100 a 200 empregados 2%
>
> de 201 a 500 empregados 3%
>
> de 501 a 1000 empregados 4%
>
> mais de 1.000 empregados 5%

Saeta et al. (2006) apresentam os tipos de atuação profissional das pessoas com deficiência descritos em 1994 por Amaral, a saber:

- Trabalho domiciliar: Utilizada por questões de ordem prática, esta modalidade de trabalho é realizada em casa, sendo bastante usual, embora não exclusiva de pessoas com deficiência.

- Trabalho em oficina abrigada (ou protegida): É a modalidade mais utilizada pelas instituições brasileiras. Os freqüentadores são as pessoas com deficiência, exceto a equipe técnica. As oficinas protegidas podem ser de caráter transitório ou permanente: as transitórias avaliam, treinam, ajustam e colocam a pessoa com deficiência no mercado de trabalho; já as permanentes são para pessoas com deficiência com pouca chances de colocação no mercado do trabalho (SANDRESCHID, 1983 apud SAETA, 1995).

- Trabalho semi-integrado: O empregado faz parte da empresa, mas compondo uma força de trabalho diferenciada. Pode ser exercido de duas formas: o trabalhador faz parte de um grupo diferenciado, com trabalhos, turnos e locais específicos, mas com a remuneração correspondente aos demais funcionários da empresa; ou o trabalhador é aceito pela empresa, mas está sujeito a outras regras, que nem sempre estão claras.

- Trabalho integrado: Esta modalidade requer modificações no ambiente, sejam de caráter provisório ou permanente.

- Trabalho plenamente integrado: Ocorre sem alteração do ambiente. As dificuldades

que podem surgir estão relacionadas a aspectos preconceituosos e estigmatizantes, percebidos nas interações.

No Brasil, a profissionalização das pessoas com deficiência tem sido oferecida, prioritariamente, por instituições especializadas, por centros de reabilitação e por associações de pessoas deficientes. As modalidades de profissionalização oferecidas vão desde o treinamento para a colocação em emprego competitivo até o programa de emprego apoiado, passando por alternativas como o trabalho protegido (oficinas) ou programas de pré-profissionalização (SASSAKI, 1997).

Iniciando com a ideia de escolha, afirma-se que todo comportamento envolve escolha ou pode ser visto como escolha. O fato de se fazerem escolhas a todo o tempo faz com que se perca a noção de sua importância. A todo o momento fazemos escolhas, demonstramos preferências, tanto em situações simples quanto nas mais complexas, e tomamos decisões importantes baseadas nessas escolhas. Escolher é a resposta a um entre dois ou mais estímulos acessíveis, e preferir é passar mais tempo respondendo ou responder mais a um deles (Araújo et al., 2006).

Para Araújo et al. (2006), escolher significa garantir o aumento de repertório comportamental, mas não exclusivamente. É importante também, para qualquer indivíduo, escolher entre ter ou não ter escolhas. A oportunidade de prover escolhas a indivíduos, principalmente os deficientes mentais, pode parecer óbvia, mas não consta explicitamente da maioria dos programas de ensino para esta população e, por tudo isso, constitui-se objetivo fundamental de programação de ensino para deficientes mentais. Uma implicação prática da oportunidade de escolha em situações de trabalho do deficiente mental pode se refletir no exercício da sua autodeterminação. Um conceito de autodeterminação que parece ser aplicável a pessoas com deficiência severa envolve identificar o que o indivíduo quer e, então, disponibilizar ambientes para atender sua necessidade.

Em geral, nas situações de trabalho com as quais o indivíduo deficiente mental se depara mais frequentemente (como as oficinas abrigadas, o emprego apoiado e os grupos de trabalho inseridos na comunidade), ele não exerce escolha sobre o tipo ou atividades de trabalho a desenvolver. Têm sido comuns os desajustes, os abandonos, as demissões dos indivíduos deficientes mentais e os descontentamentos das partes envolvidas no preparo da pessoa com deficiente mental para o trabalho (ARAÚJO et al., 2006).

Segundo Araújo et al., (2006), um arranjo especificamente desenvolvido a partir da

análise adequada da tarefa pode prover contingências ambientais que aumentam a probabilidade de que a rotina comportamental envolvida numa tarefa de trabalho seja completada, evitando erros em seu transcorrer e aumentando o seu valor reforçador.

Já Bastos e Amiralian (2001) trazem a reflexão sobre o sonho perante as condições da realidade, em que um projeto de futuro significativo depende, em grande parte, de um ambiente que dê espaço para que o deficiente/adolescente possa ter o sentimento de que está imprimindo sua marca. Porém, na realidade, ocorre o abandono de projeto em função da necessidade de escolher aquilo que é possível, acabando por deixar de lado o que se gosta, o que se deseja. O trabalho, como vivência significativa de uma pessoa, também deve estar relacionado ao desejo, e "se pouco ou nada", da ordem do desejo, investe o trabalhador, o resultado será alguém que não trabalhe, ou que trabalhe em excesso, mas este êxito adaptativo se constitui em um fracasso do sujeito.

Amiralian (1986) aponta que o desejo do sujeito em relação ao trabalho e o enfrentamento da realidade é um momento de tensão e expectativa com relação ao primeiro passo rumo ao mundo adulto. Ainda mais para quem as oportunidades de ingresso no mercado de trabalho são limitadas, como é o caso de pessoas com deficiência, sendo essas limitações constituídas por uma série de fatores, dentre os quais o registro emocional no tocante à autonomia que sente para realizar um projeto de futuro, podendo considerar seus interesses e aptidões.

A crença de que a oportunidade de ingresso no mercado de trabalho fornecerá recurso para romper o descrédito do ambiente em relação às suas capacidades, segundo Amiralian (1986), é, ao mesmo tempo, reconfortante, por oferecer uma alternativa para a realização de projetos profissionais, e gerador de ansiedade, visto que se percebem com a obrigação pessoal de serem pelo menos "duas vezes melhores" que os outros para poderem ter voz num sistema no qual a lei é o capital.

Manzini et al. (2006) ponderam que, no Brasil, a legislação sobre acesso de pessoas com deficiência ao trabalho entrou em vigor há mais de 14 anos, mais precisamente a partir da Leis 8.112, de 11 de dezembro de 1990, que define em até 20% o percentual de vagas em concursos públicos, e da Lei 8.213, de 24 de julho de 1991, que determina uma cota de vagas para a pessoa com deficiência, variando de 2% a 5%, junto às empresas privadas com mais de 100 funcionários. Mesmo com a promulgação dessas leis, a oportunidade para a pessoa deficiente ter acesso ao mercado de trabalho ainda caminhou em passos lentos durante muito tempo, e começou a tomar impulso com a fiscalização mais rigorosa pelo Ministério Público

do Trabalho (MPT), mediante punições às empresas que não vinham cumprindo a lei.

Ainda segundo Manzini et al. (2006), em um país de estrutura econômica instável como o Brasil, com um quadro alarmante de desemprego, a competitividade para conseguir um espaço no mercado de trabalho é imensa. Além disso, a falta de informações sobre a deficiência, aliada à possível crença de que seu portador não corresponderá ao ritmo imposto pela produtividade, pode acabar gerando antagonismos quanto à absorção dessa mão-de-obra pelas empresas.

As concepções que são construídas sobre um indivíduo podem atuar como fatores determinantes para o delineamento das ações que serão dispensadas a ele. Assim, o modo como os empregadores interpretam a deficiência determinará o foco da sua atenção em relação ao tipo de trabalho que vai ser proporcionado á pessoa com deficiência (MANZINI; GOYOS; ARAÚJO, 2006).

A preocupação com a inserção da pessoa com deficiência começou a ser estendida para o meio empresarial somente a partir da aprovação de leis específicas que tentam assegurar esse direito. A simples existência de leis, por si só, não constitui medida segura para garantir o acesso e a permanência da pessoa com deficiência no trabalho. A lei, sem dúvida, tem servido como âncora para respaldar a busca de novos espaços no mercado de trabalho.

> Para reafirmar a incapacidade poucos são os empregadores que se preparam para absorver esse segmento. O portador de deficiência é o último a ser contratado e o primeiro a ser demitido, sendo que sua faixa salarial é, em média, menor que a de seus colegas de profissão (MANZINI; GOYOS; ARAÚJO, 2006).

Além de fatores individuais, econômicos e sociais, outro aspecto que dificulta a inserção da pessoa com deficiência no trabalho, conforme aponta a literatura, é a falha no processo de formação e qualificação profissional.

Segundo Manzini et al. (2006), mesmo que o direito ao trabalho já esteja assegurado por lei, na prática existem alguns fatores que precisam ser analisados antes de se pensar em uma inserção efetiva e eficiente dessa população no mercado de trabalho. Dentre eles, destacam-se o preparo profissional e social da pessoa com deficiência que está buscando o mercado de trabalho e também as condições estruturais, funcionais e sociais do ambiente que irá recebê-la como funcionária, para que não se corra o risco de admiti-la simplesmente por benevolência

ou mera obrigatoriedade legal.

Existem alguns critérios para a admissão de funcionários nas empresas que variam desde o cumprimento de requisitos mínimos para ocupar uma função até o enquadramento na estrutura física e funcional da empresa. Os critérios de admissão de funcionários estão estabelecidos pelas empresas, e o candidato deve se adequar a esses critérios, ou seja, na realidade não parece haver adequação do posto de trabalho para o empregado com deficiência. O critério mais intensamente apresentado pelas empresas tem sido da escolaridade, e a responsabilidade recai sobre as condições do empregado.

Em nosso país, as instituições especiais e as associações assumem, em grande parte, a qualificação profissional e o encaminhamento de pessoas com deficiência ao mercado de trabalho. Deste modo, cabe a elas também, em parte, a responsabilidade pelo ensino de habilidades sociais que são imprescindíveis para o seu convívio na situação de trabalho (MANZINI; GOYOS; ARAÚJO, 2006).

As empresas também necessitariam de auxílio dos órgãos de apoio à pessoa com deficiência, no sentido de adquirir informações e conhecimentos mais precisos sobre a deficiência, sobre a implicação dessa deficiência no trabalho e sobre os benefícios em admitir funcionários portadores dessa condição (MANZINI; GOYOS; ARAÚJO, 2006).

No entanto, o que se observa é que, mesmo fazendo parte da obrigação constitucional, a própria administração pública acaba não cumprindo com as determinações que ela mesma estabeleceu em relação à acessibilidade. Ainda existem dificuldades nos meios de transporte e barreiras arquitetônicas nas vias públicas, principalmente no que se refere às calçadas, estacionamento de veículos, placas de sinalização, semáforos de pedestres sonoros para cegos, dentre outras (MANZINI; GOYOS; ARAÚJO, 2006).

Entretanto, na opinião dos empregadores, essas sugestões somente poderão ser concretizadas se houver o apoio do governo, mediante a concessão de incentivos tanto para as empresas que se propuserem a investir em programas de responsabilidade social, principalmente em relação ao trabalho da pessoa com deficiência, quanto para os órgãos que oferecerem cursos de capacitação profissional a essa população.

Contratar a pessoa com deficiência apenas para cumprir uma lei, sem remover os obstáculos existentes no caminho que ela terá que percorrer para buscar um trabalho, acabará colaborando para criar o estigma de que ela não possui competência para disputar no mercado competitivo.

Além disso, segundo Pires et al. (2007), é preciso que os companheiros de trabalho tenham a consciência das capacidades profissionais da pessoa com SD, e não entendam que a sua presença entre eles se deve apenas ao cumprimento da lei – “os funcionários das empresas precisam saber que as pessoas com deficiências não estão ali, simplesmente, para que as instituições se adaptem à legislação".

Para Neres e Corrêa (2008), atualmente existe o discurso a favor da educação e profissionalização da pessoa com deficiência como decorrência de seu aproveitamento para o trabalho. Ressaltam, porém, que estamos em um momento de transformações. Grande parte dos trabalhadores não tem o seu emprego garantido em um mercado de trabalho bastante restrito, em decorrência da incorporação da ciência e tecnologia, que vem possibilitando o aumento da produção por meio da automação dos processos produtivos.

O empregado não consegue vender sua mão-de-obra por um salário que lhe garanta sobrevivência. O trabalhador, de modo geral, enfrenta a exclusão determinada pelas relações estabelecidas pelo capital, dificultando o ingresso no mercado de trabalho da pessoa com deficiência, que passa pela mesma exclusão, além de também enfrentar dificuldades em relação à sua formação intelectual e profissional, e ainda por não preencher os modelos de “beleza” habitualmente aceitos e valorizados, reforçando a descrença em relação à sua capacidade (NERES; CORRÊA, 2008).

O desenvolvimento de parcerias se apresenta como alternativa capaz de viabilizar a inclusão da pessoa com deficiência em programas de educação profissional. A articulação entre as entidades representativas dessas pessoas, as instituições de educação profissional, os empresários, os trabalhadores e o governo pode significar a possibilidade concreta da reabilitação e integração da pessoa com deficiência ao sistema produtivo, como requisito ao direito à cidadania (MIRANDA, 2000).

Voltando ao início deste subcapítulo, uma das escolhas que pode ser feita pela pessoa com deficiência é a de ser um profissional, fazer parte do mercado do trabalho, o que pode, sim, ser um dos projetos de vida desse indivíduo. No entanto, são vários os caminhos a serem percorridos, e são muitas as barreiras físicas e atitudinais, seja para o cidadão normal e, ainda mais acentuadas, para a pessoa com deficiência.

Essa escolha pode ser fruto da mentalidade capitalista de nossa sociedade, que aparentemente tem como princípio básico de realização pessoal e de expressão de cidadania o trabalho como o meio principal para o cidadão fazer parte do mundo do consumo e,

consequentemente, ser valorizado, só que por suas posses.

Daí a importância de procurar conhecer o quanto algumas ocupações podem fazer ou não sentindo na vida dessas pessoas e como elas se relacionam com o seu bem-estar. Por isso, definir ocupação, assim como apresentar e discutir o leque de possibilidades de ocupações, que nem sempre estão centradas no mercado de trabalho formal, com força de trabalho revertida em capital, é então uma tentativa de valorizar e ser condizente com a realidade.

2.4.1 Conceito de ocupação e de bem-estar

Existe um grande número de definições de ocupação, em diversas áreas do conhecimento, seja nas ciências sociais, biológicas, dentre outras, que não atendem o propósito deste estudo. Faz-se necessário definir o seu significado para os efeitos desta pesquisa.

O significado de ocupação adotado é originário da Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (BRASIL, 2002). A CBO é um documento que reconhece, nomeia e codifica os títulos e descreve as características das ocupações do mercado de trabalho brasileiro. Em sua atual versão apresenta as ocupações organizadas e descritas por famílias. Cada família constitui um conjunto de ocupações similares correspondentes a um domínio de trabalho mais amplo que aquele da ocupação *per se* (BRASIL, 2002).

O termo ocupação é um conceito sintético não natural, artificialmente construído pelos analistas ocupacionais. O que existe no mundo concreto são as atividades exercidas pelo cidadão em um emprego ou outro tipo de relação de trabalho, segundo a CBO (BRASIL, 2002). O emprego, ou a situação de trabalho, é definido como um conjunto de atividades desempenhadas por uma pessoa, com ou sem vínculo empregatício. Assim, a relação de trabalho como possibilidade de inclusão no circuito produção-consumo, no qual consumir e produzir faz com que o indivíduo seja considerado como cidadão (AMARAL, 1995), não é o único foco desta pesquisa que considera as inúmeras ocupações possíveis, a partir da conceituação adotada, as quais podem não resultar em bens materiais, mas podem ressaltar a importância do trabalho como fonte de satisfação na vida das pessoas (autorrealização, integração, independência, autonomia) (AMARAL, 1995).

Já a definição de bem-estar adotada neste estudo, proposta por Cummins (1991), refere-se ao grau de satisfação pessoal em relação a diversos setores da vida.

Sabendo que as atividades humanas podem implicar em fonte de satisfação, proporcionando bem-estar pessoal, é imprescindível conhecer como esse bem-estar se relaciona com a ocupação, especificamente para as pessoas com deficiência.

2.4.2 Ocupação e sua relação com bem-estar

Segundo Correr (2003), é de grande importância para a criação de recursos a disposição de todos para a participação social. A comunidade deveria estar preparada para receber a pessoa com deficiência, oferecendo serviços para que todos possam acessá-los e, assim, sentirem-se realizados tanto no plano objetivo (alimentação, vestuário, moradia, educação) quanto no plano subjetivo (satisfação pessoal, felicidade, preferência por algum tipo de lazer).

Correr (2003) aponta que as pessoas com deficiência, assim como qualquer outra pessoa, precisam viver bem, tendo uma vida de qualidade. Mas, para isso, não é preciso que programas ou serviços ofereçam tudo a elas de forma paternalista e discriminatória, uma vez que a pessoa com deficiência deve adquirir recursos e habilidades em seu desenvolvimento para compreender aquilo que deseja e necessita para ter uma vida de qualidade.

Para Correr (2003), ainda, a qualidade de vida (QV) passa a ser discutida concomitantemente ao movimento de inclusão social das pessoas reconhecidamente excluídas dos direitos de participação na sociedade. Com isso, não só o direito à participação de todas as pessoas na sociedade deve ser pensando, mas também a forma de integrá-lo visando à qualidade de vida. Sua proposta é a de se realizarem arranjos dentro do contexto de vida da pessoa com deficiência, para que a própria pessoa possa expressar o que mais a agrada e também planejar o futuro com o auxílio tanto de seus familiares, como das comunidades de que faça parte, sejam elas hospitalares, educacionais, comunitárias, dentre outras. Há que se fazer com que simples hábitos diários – como comprar pão, pegar um ônibus, ajudar com tarefas domésticas etc. – ganhem sentido na vida da pessoa com deficiência, proporcionando-lhe momentos de aprendizado. Mesmo uma consulta ao hospital pode ser planejada de forma que o percurso, os meios de transporte, o atendimento ao chegar ao hospital possam servir de meios para a aprendizagem, sem deixar de levar em conta o outro e o seu ponto de vista.

Desta forma, o bem-estar ocorre quando a pessoa com deficiência se apropria de sua vida, no sentido de poder escolher; quando sua opinião é levada em conta; quando a percepção dos que estão à sua volta se mostra sensível o bastante em relação ao bem-estar

pessoal que essas atividades lhe proporcionam.

2.5 Qualidade de vida

Segundo Minayo et al. (2000), o patamar material mínimo e universal para se falar em qualidade de vida diz respeito à satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer, elementos materiais que têm como referência noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva. No mundo ocidental atual, por exemplo, é possível dizer também que desemprego, exclusão social e violência são, de forma objetiva, reconhecidos como a negação da qualidade de vida. Trata-se, portanto, de componentes passíveis de mensuração e comparação, mesmo levando-se em conta a necessidade permanente de relativizá-los culturalmente no tempo e no espaço.

Entende-se por qualidade de vida a percepção do indivíduo tanto de sua posição na vida, no contexto da cultura e nos sistemas de valores nos quais se insere, como em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É conceito amplo de classificação, afetado pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico, por suas relações sociais, por seu nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio (FLECK, 1999).

Segundo Fleck (1999), o termo qualidade de vida foi usado pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, em um de seus discursos: “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos, mas podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”.

Inicialmente, estudiosos de diferentes áreas, tais como filósofos e políticos, se mobilizaram diante dos conceitos de qualidade de vida, procurando o seu entendimento. No entanto, com o desenvolvimento tecnológico nas áreas médicas e biológicas, surgiu a preocupação com o aumento da expectativa de vida, e, por isso, em muitos estudos clínicos são agregadas avaliações da qualidade de vida, principalmente no campo da oncologia (FLECK, 2000).

A busca de um instrumento que avaliasse qualidade de vida dentro de uma perspectiva genuinamente internacional fez com que a Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolvesse um projeto colaborativo multicêntrico. O resultado deste projeto foi à

elaboração do WHOQOL-100, um instrumento de avaliação de qualidade de vida composto por 100 itens (FLECK, 2000).

Fleck (1999) comenta que alguns autores criticam a possibilidade de que o conceito de qualidade de vida possa não estar ligado à cultura, enquanto outros autores consideram que existe um universo cultural de qualidade de vida que independe de época e cultura. É importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, possuam boas condições físicas e se sintam socialmente integradas e funcionalmente competentes.

Para Cummins (1991), o conceito de QV tem composição complexa, e fatores objetivos e subjetivos terão variações segundo o contexto social e a forma como a pessoa o percebe. Na mensuração de QV, cada área do conhecimento focará sua disciplina, ou seja, o que é considerado QV de vida para a medicina pode não o ser para a educação, o que também poderá ocorrer em outras áreas.

As definições, não sendo sempre concordantes, resultam em instrumentos que não podem ser padronizados para uso pela população em geral.

Cummins (1991) desenvolveu um instrumento para avaliar a QV intitulado de ComQol-15. Após seu uso e observação dos resultados, o próprio autor teceu considerações quanto à sua aplicabilidade, como a importância demasiada dada a algum aspecto da vida em relação a outros, dependendo de motivações como, por exemplo, ter um trabalho para suprir a necessidade de subsistência ou ter um trabalho pelo *status* que ele possa significar socialmente. Outro item também abordado pelo autor se refere à escala que serve para quantificar os instrumentos: uma boa resposta medida por meio de escalas deve ser sensível a mudanças, permitindo que o requerido possa registrar sua satisfação com certo grau de precisão que corresponda à sua capacidade de discriminar fielmente a mudança dos níveis de satisfação. No entanto, a escala de cinco pontos do Com-Qol-15 previa que a maioria das pessoas faria apenas uma escolha binária. Ou seja, a maioria das pessoas responde a uma escala de uma forma que Cummins (1991) denomina de bipolar: insatisfeito ou satisfeito. Assim, a escala de cinco pontos apresentaria apenas uma escolha efetiva “pouco satisfeito” ou “muito satisfeito”, não representando de fato a resposta do requerido. Assim, Cummins (1991) criou o que ele denomina de *Personal Wellbeing Index* – PWI, visando a desconstrução do antigo Com-Qol-15.

O PWI, traduzido para o português como Índice de Bem-estar Pessoal (IBP), consiste também de formulários paralelos que foram desenvolvidos para diferentes subgrupos da população, e um desses subgrupos (além dos adultos em idade avançada e das crianças) se

refere às pessoas com incapacidade intelectual, e leva o nome de *Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability* (PWI-ID). Apesar do novo formato, o próprio Cummins ressalta que existe a possibilidade de novas versões, já que inúmeras pesquisas vêm sendo feitas com o instrumento atual, em diferentes culturas.

O instrumento criado por Cummnis (1997) veio preencher a lacuna da indisponibilidade de instrumentos para verificação de qualidade de vida direcionados às pessoas com deficiência mental. É um índice baseado em questões referentes à qualidade de vida que aparecem em sua maioria nos instrumentos existentes até o presente.

Seus domínios foram elaborados em perspectiva multidimensional, após estudos sistemáticos na área de qualidade de vida realizados na Austrália. O PWI-ID tem sete itens, cada um correspondendo a um domínio referente à qualidade de vida: saúde, sucesso na vida, relações pessoais, pertences, coisas que o indivíduo aprende fazer, coisas fora de casa e segurança no futuro. O item felicidade com a vida como um todo é um item opcional, que pode ou não ser aplicado.

Mesmo sendo entendida por alguns autores também como uma forma subjetiva de sentir-se bem (seja em relação aos aspectos psicológicos, físicos, dentre outros), e mesmo possuindo diferentes significados de acordo com cada cultura, a qualidade de vida parece estar sempre vinculada ao social. Discute-se, assim, a forma de mensurá-la e validá-la.

Intermediando estas oscilações teóricas da visão do que venha a ser a qualidade de vida, apresenta-se a avaliação do bem-estar pessoal com base em aspectos que geralmente estão presentes em todas as culturas e que estão representados no PWI-ID de Cummins.

3. METODOLOGIA DA PESQUISA DE CAMPO

3.1 Procedimentos para a coleta de dados

Esta pesquisa quantitativa de caráter descritivo tem como característica principal a descrição de características de uma determinada população ou fenômeno e do estabelecimento de relações entre variáveis, sem manipulação dos dados (CERVO; BERVIAN, 2002).

A realização do estudo foi devidamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM), e o projeto de pesquisa se encontra registrado sob o número CEP/UPM 1.143/05/2009 e CAAE 0041.0.272.000-09 (Anexo A).

Inicialmente foi realizada, pela primeira vez no Brasil, a tradução do *Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability* (PWI-ID), apenas para os fins específicos desta pesquisa. Essa tradução foi realizada por profissional com formação em medicina e especializada em traduções na área médica.

A pesquisadora fez contato inicial com os setores responsáveis de cada instituição envolvida nesta pesquisa, agendando data e horário para a apresentação do projeto e das Cartas de Informação e Termos de Consentimento (Anexos B e C). A visita foi realizada em cada uma das instituições, com a presença dos seus responsáveis diretos, os quais apresentaram o número de pessoas que se enquadrariam na amostra de estudo e agendaram nova data para o início da pesquisa. Também se comprometeram a esclarecer os pais sobre a pesquisa e sua importância, avisando a data e horário que deveriam comparecer, caso houvesse interesse em participar do projeto.

Os dados foram coletados pela pesquisadora em visitas aos espaços institucionais, de forma organizada, em uma sala com condições adequadas para a aplicação dos instrumentos, posteriormente à assinatura do Termo de Consentimento Esclarecido e da concordância do sujeito da pesquisa e das instituições.

Inicialmente, aplicou-se entrevista semiestruturada (Anexo D) individualmente ao responsável pela pessoa com deficiência. Antes de cada entrevista, foram apresentados novamente os objetivos da pesquisa, os termos de esclarecimento e consentimento, e foram explicadas as condições para participação no estudo.

A entrevista semiestruturada foi escolhida por combinar perguntas abertas e fechadas, nas

quais o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador pode seguir um roteiro com o conjunto de questões previamente definidas, mas em contexto muito semelhante ao de uma conversa informal, tendo a liberdade de fazer perguntas adicionais para esclarecer questões, quando julgar oportuno (BONI; QUARESMA, 2005).

As informações coletadas com a aplicação da entrevista aos responsáveis legais permitiram a caracterização da amostra de estudo quanto a idade, sexo, escolarização alfabetização, tipo de escola frequentada, curso de formação, remuneração e ocupação atual dos adultos com SD, bem como o levantamento de dados referentes ao estado civil dos pais ou responsáveis.

Da mesma forma individual, aplicou-se, a seguir, o PWI-ID aos adultos com SD. Para tanto, a pesquisadora realizava um pré-teste e, no caso de acertos nas respostas, iniciava a aplicação propriamente dita do PWI-ID. Após a leitura de cada item, era mostrada a prancha que continha a escala de bem-estar pessoal para o sujeito da pesquisa, que fazia sua escolha apontando para o item desejado. A alternativa escolhida era registrada em uma folha à parte. Vale ressaltar que algumas adequações de linguagem foram necessárias para que o material fosse compreendido o mais plenamente possível. Independentemente da escala utilizada (ver apresentação do instrumento a seguir), o processo para a obtenção das respostas foi o mesmo.

Em média, cada visita para coleta dos dados teve a duração de quarenta minutos. Para a aplicação do PWI-ID são necessários cerca de 20 (CUMMINS, 2005).

3.2 Local

Foram encontradas algumas dificuldades no decorrer da pesquisa quanto ao local de sua realização. Primeiramente, a pesquisa seria realizada apenas no município de Barueri, já que esse município e a Universidade Presbiteriana Mackenzie mantêm atualmente uma parceria para realização de pesquisas na área da deficiência. Todavia, embora houvessem sido identificados 24 sujeitos para inclusão no estudo, apenas dez famílias aceitaram participar da pesquisa, o que levou a pesquisadora a buscar outros locais para a realização do estudo, já que o número de participantes (dez) não formaria uma amostra representativa.

Assim, além das instituições de Barueri, a pesquisa foi apresentada formalmente para a direção de outras cinco instituições, e apenas duas optaram por sua efetivação, já que as outras três não dispunham de tempo hábil para a finalidade proposta. Além de Barueri, portanto, também participaram do estudo instituições das cidades de Jundiaí e São Paulo. Para garantir

sigilo da identificação dessas instituições, elas foram nomeadas com as letras, B, A, AA e E neste estudo.

Segundo o site oficial da Prefeitura de Barueri, esse município está situado na região metropolitana da Grande São Paulo, a uma distância de 26,5 quilômetros do marco zero de São Paulo (Praça da Sé). Apresenta densidade demográfica de 3.509 habitantes por quilômetro quadrado. Está entre os dez municípios com maior crescimento populacional do Estado de São Paulo, e tem como uma de suas características não possuir zona rural, concentrando toda a população em zona urbana. Possui população flutuante de 170 mil pessoas, e a população economicamente ativa é de 119 mil habitantes; a taxa de crescimento populacional é de 4,08% ao ano. Neste município estão localizadas as instituições AA e E.

A instituição B está localizada na cidade de Jundiaí, que possui cerca de 323.000 habitantes, ocupando uma área de 432 quilômetros quadrados, com 112 quilômetros quadrados de área urbana e 228,6 quilômetros quadrados de área rural, segundo dados oficiais da Prefeitura de Jundiaí disponíveis em site.

A cidade de São Paulo, de acordo com o IBGE, tem população de 10.886.518 habitantes. Se for considerada a região metropolitana, ou seja, os 38 municípios que circundam a capital, a população chega a aproximadamente 19 milhões de habitantes. Está localizado na região sudeste do Brasil, e é a quarta maior cidade do mundo e a maior do Hemisfério Sul, com área de 1.530 quilômetros quadrados. E nesse universo que se encontra a instituição A.

As instituições B e AA têm como característica comum o atendimento apenas a pessoas com SD. Oferecem tratamento clínico especializado, atividades educacionais e de assistência social. A associação A, por sua vez, atende pessoas adultas com qualquer tipo de deficiência mental ou síndrome.

Essas três instituições mantêm em seu quadro de assistidos pessoas tanto pagantes quanto não pagantes. A instituição E é mantida pela Prefeitura de Barueri.

3.3 Amostra

Neste estudo multicêntrico que envolveu quatro instituições distintas em diferentes municípios, foram levantados todos os adultos com SD do município de Barueri cadastrados

pela respectiva Secretaria de Educação e aqueles que frequentavam uma instituição especializada no atendimento a pessoas com SD. Também fizeram parte desse levantamento os adultos assistidos em uma organização voltada para o atendimento a pessoas com SD da cidade de Jundiaí, e os adultos com SD que frequentavam uma associação para pessoas com deficiência mental localizada na cidade de São Paulo. Apesar de terem sido identificados 39 sujeitos, a pesquisa foi realizada com apenas 33 adultos com SD e com um dos seus responsáveis (pai, mãe ou responsável legal), o que totaliza 66 participantes.

No entanto, amostra total mesmo sendo constituída por 33 participantes, devido aos pré-testes que são obrigatórios para a aplicação do PWI-ID, ela foi reduzida para 27 pessoas que se mostraram apta a utilizar o então instrumento e seu número inicial foi preservado em relação ao primeiro instrumento aplicado aos pais (entrevista semiestruturada).

O critério adotado para definição de “adulto” foi a maioridade legalmente aceita em nosso país de 18 anos completos. Assim, foram incluídos no estudo sujeitos com SD de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, independentemente do nível socioeconômico.

Foram excluídas do estudo pessoas com SD e seus responsáveis, quando não aceitaram participar voluntariamente da pesquisa, e os adultos que não utilizavam expressão verbal como meio de comunicação. Também foram excluídos os indivíduos com idade inferior a 18 anos, e aqueles que responderam corretamente apenas uma questão do pré-teste.

3.4 Instrumentos

O PWI-ID é um instrumento multidimensional para mensuração do índice de bem-estar pessoal, desenvolvido para ser respondido pela pessoa com deficiência mental, que deve fazer a sua avaliação subjetiva em relação aos aspectos que interferem em sua vida.

No intuito de avaliar o entendimento do indivíduo sobre as questões do PWI-ID a serem aplicadas, o próprio instrumento traz pré-testes que indicam a possibilidade de continuar ou não a aplicação (CUMMINS, 2005). Os protocolos de pré-avaliação servem para determinar se a pessoa que está respondendo é capaz de utilizar a escala numérica que vai de um até dez (Figura 1), ou se necessita utilizar as outras escalas propostas pelo instrumento e a que nível: escolha binária (Figura 2), terciária (Figura 3) ou com cinco elementos (Figura 4).

Figura 1. Escala numérica para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID).

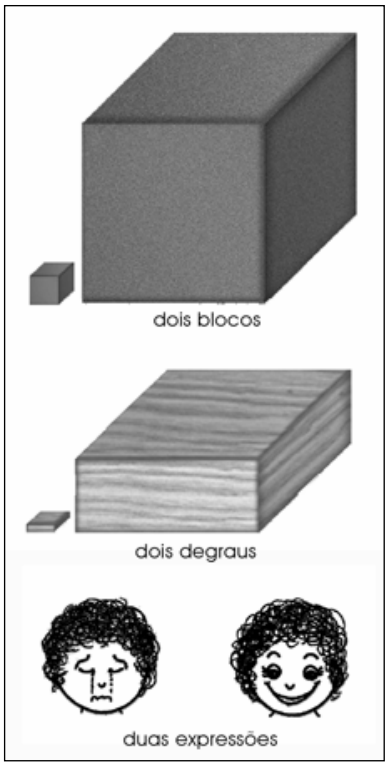


Figura 2. Escolha binária para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID).

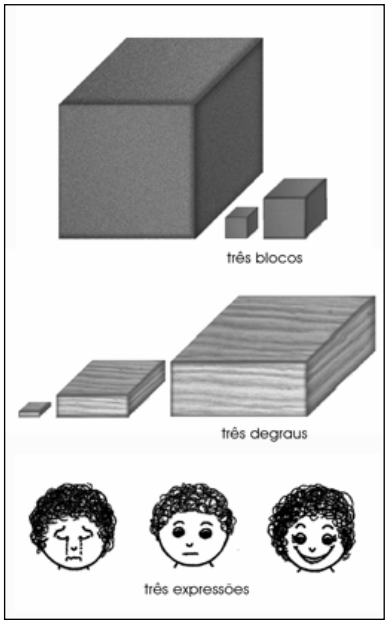


Figura 3. Escolha terciária para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID).

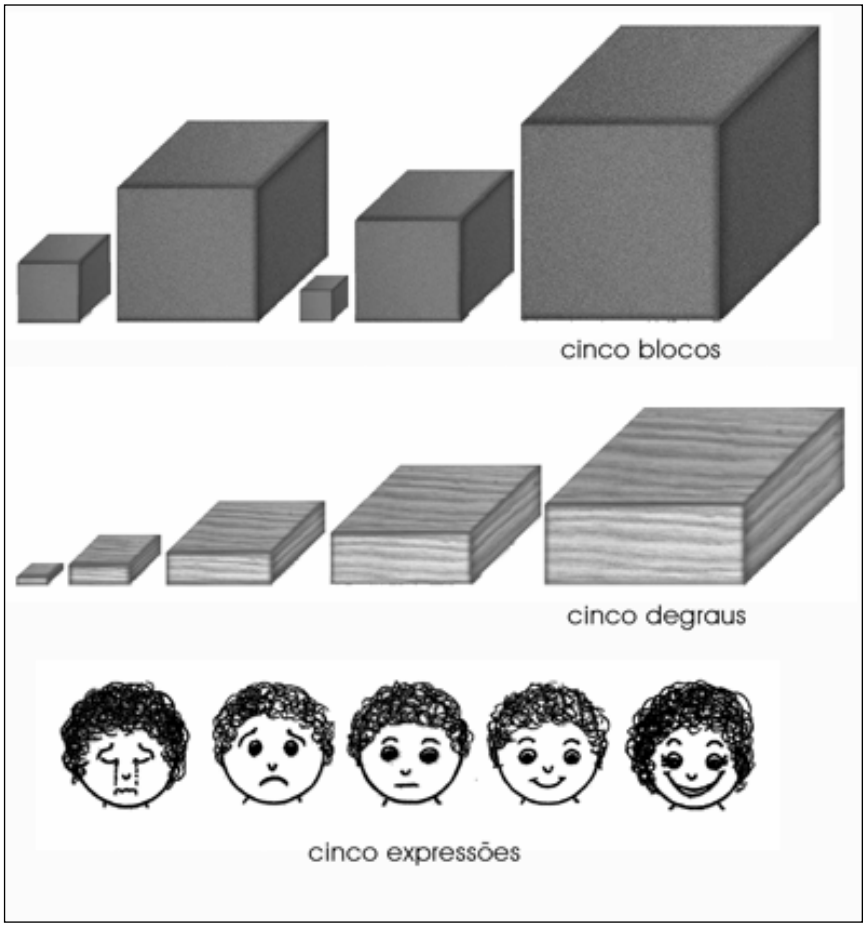


Figura 4. Escolha de cinco elementos para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID).

Caso o indivíduo não consiga utilizar a primeira escala numérica, o que é observado no pré-teste, ele pode fazer uso de desenhos de blocos, degraus ou, por fim, de expressões faciais. Cada escala possuí três fases de testes, sendo a primeira descriminação de tamanhos entre os blocos, a segunda fase de descriminação e compatibilidade entre blocos e degraus e a última fase, utilização da escala abstrata (expressões faciais).

Obtendo sucesso na primeira fase, segui para a segunda e assim vai sucessivamente, no entanto, se conseguir acertar apenas os testes da primeira fase, fica comprovado que a melhor escala para os participantes é a que foi utilizada na primeira pergunta.

Se não conseguir passar no pré-teste mesmo com as escalas representadas por desenhos concretos, o instrumento não pode ser aplicado (CUMMINS, 2005).

Deve-se ressaltar que o PWI-ID não tem a finalidade de mensurar a qualidade de vida. Sua proposta é verificar quantitativamente o índice de bem-estar pessoal das pessoas com deficiência. Esse instrumento de construto multidimensional que se propõe a mensurar o bem-

estar pessoal abrange quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambientais. Esses domínios têm sido estudados e considerados os mais importantes ao longo da história da aplicação de instrumentos de qualidade de vida (CUMMINS, 1991a). Possui sete itens, cada um correspondendo a um domínio de qualidade de vida como: padrão de vida, saúde, sucesso de vida, relações pessoais, conexão com a comunidade e segurança no futuro (CUMMINS, 2005).

As questões feitas na aplicação do instrumento são as seguintes:

1. Quão feliz você se sente com as coisas que você tem, como, por exemplo, dinheiro e pertences?

2. Quão feliz você se sente com a sua saúde?

3. Quão feliz você se sente com as coisas que você faz ou aprende?

4. Quão feliz você se sente com seu relacionamento com as pessoas que você conhece?

5. Quão feliz você se sente com a segurança que você sente?

6. Quão feliz você se sente em fazer coisas fora de casa?

7. Quão feliz você se sente em como as coisas serão mais tarde em sua vida?

Ao aplicar o PWI-ID aos adultos com SD que formaram nossa amostra, alguns complementos foram dados às questões, como garantia de que o sujeito estivesse de fato compreendendo a pergunta.

Desse modo, à primeira questão, foi acrescentada a pergunta: Tem alguma coisa que você gostaria de ter que ainda não tem?

Antes da segunda questão original, foi perguntado: Você está sentindo algum tipo de dor (por exemplo, dor de cabeça, garganta).

Antes da terceira questão, foi perguntado: O que você faz e aprende?

Antes da quarta questão, foi perguntado: Você tem amigos? Namorado (a)? Família? (...) Você se dá bem com estas pessoas?

Para a colocação da quinta questão, foram necessários exemplos que os fizessem entender melhor a proposta da pergunta: Quando você sai na rua, vai sozinho? Quando você está em casa, manipula objetos perigosos? Quando acontece alguma coisa errada, o que deve ser feito? Quem ajuda você? etc.

Antes da sexta questão, foi perguntado: Você passeia? Onde você vai? Você gosta de fazer as coisas que você faz?

Por fim, à sétima questão original foi acrescentada a pergunta: Quando você estiver mais velho, ou com tal idade, o que gostaria de fazer?

O instrumento foi traduzido para o português para os fins desta pesquisa, já que sua versão original está em Língua inglesa. Nota et al. (2006) confirmaram as propriedades psicométricas e a eficácia satisfatória do instrumento. Não constam registros nas bases de dados científicas do seu uso em população com SD no Brasil.

Para a complementação dos dados obtidos pela aplicação do PWI-ID, foi elaborado roteiro de entrevista semiestruturada para aplicação a pais ou responsáveis legais pela pessoa com deficiência, como já citado anteriormente.

As ocupações descritas foram listadas e enquadradas dentro dos critérios de Classificação Brasileira de Ocupações (BRASIL, 2002).

3.5 Análises estatísticas

Os dados obtidos com a aplicação do PWI-DI e com a entrevista semiestruturada foram inicialmente analisados descritivamente. Para a análise estatística inferencial, os dados obtidos foram transformados em frequências (porcentagens) ou em médias e desvios-padrão, e foram utilizados os testes apresentados minuciosamente no Anexo E, adotando-se nível de significância (p) menor ou igual a 0,05.

3.6 Aspectos éticos

O projeto desta pesquisa foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie, respeitando os procedimentos éticos para pesquisas com seres humanos estabelecidos pela Resolução 196/96 (BRASIL, 1996). A coleta de dados foi precedida pela assinatura do consentimento livre esclarecido do responsável pelo participante com SD e da instituição envolvida.

Aqueles que apresentaram dificuldade no preenchimento ou no entendimento da

entrevista semiestruturada receberam auxílio individual, por parte da pesquisadora, e não foi controlado o tempo de resposta. Foram cuidadosamente agendadas as devolutivas sobre os resultados da pesquisa com as instituições, os responsáveis e as pessoas com SD que participaram do estudo.

4. RESULTADOS

4.1 Entrevistas

Os dados obtidos na entrevista aplicada aos responsáveis pelas pessoas com SD foram divididos nos seguintes itens em relação à pessoa com SD: ser ou não ser alfabetizada; nível de escolarização; frequência a escola regular, instituições especializadas ou ambas; ocupação atual; realização de curso de formação para a ocupação; remuneração pela ocupação exercida; tempo de exercício da ocupação declarada; indicação para ocupação; sexo dos participantes, dos que estão ou não alfabetizados e dos que exercem alguma ocupação. Também interessou ao estudo dados sobre o estado civil dos pais ou responsáveis pelas pessoas com SD.

Os dados assim obtidos permitiram a caracterização da amostra, conforme informações apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1. Dados descritivos para caracterização da amostra composta de 33 adultos com Síndrome de Down habitantes dos municípios de Barueri, Jundiaí e São Paulo.

Variáveis		(n)	(%)	Valor de *p*	Total
Sexo	Masculino	18	54,5%		
	Feminino	15	45,5%	0,460	
Nível de escolaridade	Fundamental I	11	33,3%		33,3%
	Fundamental II	6	18,2%		18,2%
	Não souberam responder	16	48,5%	0,159	48,5%
Tipo de escola frequentada	Instituição especializada	17	51,5%		51,5%
	Regular	3	9,1%		9,1%
	Ambas	13	39,4%	**0,004**	39,4%
Alfabetização *informação coletada através dos relatos dos familiares	Presente	17	51,5%		51,5%
	Ausente	16	48,5%	0,806	48,5%

Da Tabela 1, depreende-se que a amostra foi formada homogeneamente em relação ao sexo (p = 0, 460) sendo 18/33 do sexo masculino e 15/33 do sexo feminino, ao nível de escolaridade são 16/33 que não souberam informar, 11/33 que estudaram até o ensino

fundamental II e 6/33 do ciclo fundamental I com o (p) igual a (p = 0, 159), e à alfabetização 16/33 estão alfabetizados e 17/33 não estão alfabetizados segundo relato dos familiares dos adultos com SD, salientando-se que tampouco houve diferença significativa (p = 0,480) entre os sexos feminino (56,3%) e masculino (48,5%) no que tange à alfabetização.

No entanto, a frequência de sujeitos matriculados em escolas regulares foi significativamente menor (p = 0,004) do que daqueles assistidos por instituições especializadas ou daqueles que estavam frequentando simultaneamente tanto a escola regular quanto a instituição especializada. Dos participantes, 13/33 estudaram concomitantemente, em escola regular e instituição especializada, 17/33 estudaram apenas em instituições especiais e 3/33 freqüentaram ensino regular.

Em relação aos pais ou responsáveis que participaram da pesquisa, a maioria dos pais era casada (54,5%), frequência essa significativamente maior em relação aos casais separados (27,3%) (p = 0,024), aos que moravam juntos (6,1%) (p < 0,001) e aos que declararam outro estado civil (12,1%) (p < 0,001). Sendo que 9/33 estão separados, 2/33 tem união estável, 4/33 são viúvos e 18/33 estão casados.

À exceção de dois casos (representados por irmãs do adulto com SD), as entrevistas (31 casos) foram realizadas com as mães do adulto com SD.

4.2 Ocupação dos adultos com SD

A frequência de adultos com SD sem (54,5%) = 18/33 e com (45,5%) 15/33 algum tipo de ocupação se mostrou homogênea (p = 0,460). No entanto, a frequência de adultos com SD do sexo masculino com algum tipo de ocupação (80,0%) foi significativamente maior (p = 0,001) do que a de adultos do sexo feminino (20,0%).

Dentre os 15 adultos com SD com algum tipo de ocupação, oito deles (53,3%) = 8/33 já haviam feito ou ainda estavam fazendo algum tipo de curso preparatório profissional, frequência estatisticamente similar (p = 0,715) aos 46,7% = 7/33 que não possuíam nenhum tipo de curso preparatório para a ocupação que estavam exercendo.

Tampouco houve diferença estatística (p = 0,715) entre os adultos com SD remunerados (53,3%) = 8/33 e não remunerados (46,7%) = 7/33 pela ocupação exercida.

Seis adultos com SD (40,0%) estavam na ocupação atual por exigência familiar. Outros seis (40,0%) tiveram sua ocupação indicada pela instituição que frequentavam. Dois deles (13,3%) foram indicados para a ocupação que exerciam por alguém da família. O último

adulto com SD (6,7%) foi indicado para a ocupação que exercia por um amigo da família.

A distribuição das frequências relativas ao tempo de ocupação dos adultos com SD está representada na Tabela 2.

Tabela 2. Distribuição das frequências relativas ao tempo de ocupação de adultos com Síndrome de Down.

Tempo de ocupação	(n)	(%)
Até 2 anos	4	26,75%
De 2 a 4 anos	5	33,3%
Mais que 4 anos	4	26,7%
Não informado	2	13,3%

Na Tabela 3 está apresentada a distribuição homogênea das frequências relativas à ocupação exercida por 15 adultos com SD, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações. Foram observadas dez diferentes ocupações exercidas por esses 15 adultos, e, por isso, os valores de *p* foram calculados sempre em comparação com a ocupação mais frequente (ou seja, Arrumador do serviço doméstico, código 5121-10).

Tabela 3. Distribuição das freqüências relativas à ocupação exercida por 15 adultos com SD, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO).

Código da Ocupação segundo C.B.O	Nome da ocupação segundo C.B.O	Remuneração	(%)	Valor de *p*	N
5121-10	Arrumador no serviço doméstico	Sem remuneração	20,0%		3
8332	Trabalhador de produtos artesanais de papel/papelão	Sem remuneração	13,3%	0,624	2
4110-05	Auxiliar de escritório	Com remuneração	13,3%	0,624	2
5121-05	Empregado doméstico nos serviços gerais	1 com remuneração 1 sem remuneração	13,3%	0,624	2
5133	Camareiro/arrumador de quartos	Com remuneração	6,7%	0,283	1
5152	Auxiliar de laboratório	Com remuneração	6,7%	0,283	1
4152-05	Entregador de correspondência interna	Com remuneração	6,7%	0,283	1
5134-25	Auxiliar de serviços gerais de copa	Sem remuneração	6,7%	0,283	1
5134-35	Atendente de lanchonete	Com remuneração	6,7%	0,283	1
5135-05	Auxiliar de cozinha	Sem remuneração	6,7%	0,283	1

Temos os resultados do código de ocupação, como são muitas as opções de respostas, a

última coluna de p-valores mostra o resultado da comparação do percentual de cada código de ocupação sempre com o mais prevalente, que no caso deste estudo foi “5121-10” com 20%. Porém, não foi encontrado diferença para os outros percentuais.

Por fim, na tabela 3.1 temos a descrição de cada ocupação, sinalizando se elas são realizadas dentro ou fora de casa. Assim, dos 15 participantes que tem ocupação, 11 a realizam fora de casa (instituição, empresa e hospital) e 4 realizam a ocupação na casa que moram.

Tabela 3. 1 Descrição e freqüências relativas das ocupações exercidas por 15 adultos com SD, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO).

Código da Ocupação segundo C.B.O	Nome da ocupação segundo C.B.O	Descrição da Ocupação	Ocupação realizada em casa	Ocupação realizada fora de casa	N	Remuneração
5121-10	Arrumador no serviço doméstico	Varrer; recolher roupas, lavar louça, dobrar roupas, passar pano no chão, recolher lixo, arrumar o quarto (organizando gavetas/cama), lava quintal, rega plantas.	X		3	Sem remuneração
8332	Trabalhador de produtos artesanais de papel/papelão	Confeccionar sacolas, papeis recicláveis, caixas, pequenos bibelôs, agendas, capa de cadernos.		X	2	Sem remuneração
4110-05	Auxiliar de escritório	Separar documentos, carimbar, grampear, encaminhar para o setor responsável, arquivar		X	2	Com remuneração
5121-05	Empregado doméstico nos serviços gerais	Limpeza geral em chão e parede (lavar/secar/varrer/passar pano).		X	2	1 Com remuneração e 1 sem remuneração
5133	Camareiro/arrumador de quartos	Arrumar quartos (arrumar a cama, higienizar o ambiente, trocar lençol e fronha).		X	1	Com remuneração
5152	Auxiliar de laboratório	Etiquetar recipientes, nomeá-los, encaminhar ao setor responsável, organizar gavetas e produtos utilizados no setor.		X	1	Com remuneração
4152-05	Entregador de correspondência interna	Encaminhar documentos e correspondências em diferentes setores fazendo anteriormente uma triagem.		X	1	Com remuneração
5134-25	Auxiliar de serviços gerais de copa	Limpar copa, fazer café, servir, organizar armários, geladeiras e requisitar materiais referentes à copa.		X	1	Sem remuneração
5134-35	Atendente de lanchonete	Atendimento ao publico em geral, servindo, requisitando e anotando pedidos.		X	1	Com remuneração
5135-05	Auxiliar de cozinha	Cortar alimentos lavá-los, preparar os recipientes, temperar alimentos	X		1	Sem remuneração

4.3 Aplicação do PWI-ID

Resultados do pré-teste

Como o próprio instrumento propõe, foram realizados os pré-testes para definir a amostra capacitada para a aplicação propriamente dita do PWI-ID.

Deste modo, 27/33 adultos com SD (81,8%) puderam ser submetidos à aplicação do teste, e os seis restantes (18,2%) não apresentaram condições, no pré-teste, de prosseguir com a aplicação do PWI-ID.

Não houve diferença em relação ao sexo entre os adultos que não se mostraram aptos para a aplicação do PWI-ID, já que três (50,0%=3/33) eram do sexo feminino e os outros três (50,0%=3/33), do sexo masculino.

Tipo de escala utilizada

Quanto ao tipo de escala utilizada para responder ao instrumento, dos participantes (70,4% = 19/33) usou a escala numérica de 0 a 10. Dos demais, 25,9% = 7/33 realizou o teste com a escala reduzida de três pontos (escala terciária concreta), e a minoria (3,7% = 1/33) usou a escala reduzida de dois pontos (escala binária abstrata).

Correlação dos resultados quantitativos do PWI-ID com variáveis qualitativas

Na Tabela 4 se encontram os valores médios e medianos tanto da idade dos adultos com SD que se mostraram aptos para a aplicação do instrumento quanto dos resultados quantitativos do PWI-ID.

Tabela 4. Valores descritivos relativos à idade e aos resultados do PWI-ID.

Descritiva	Idade	PWI
Média	24,42	59,95
Mediana	24	78,6
Desvio-padrão	5,00	35,27
CV	20%	59%
Q1	20	14,3
Q3	27	88,2
Min	18	10
Max	40	94,3
N	33	26
IC	1,71	13,56

Assim, a idade dos sujeitos variou de 18 a 40 anos, com média de 24,42±5,00 anos e mediana de 24 anos. O coeficiente de variação (CV) de 20% indicou baixa variância em relação á idade deste grupo de adultos com SR, o que torna o grupo mais homogêneo no que tange à variável idade. Já s pontuações obtidas no PWI-ID oscilaram entre 10 e 94,3 pontos, com grande variância (CV = 59%), evidenciando pontuações não homogêneas para o grupo de adultos com SD. A pontuação média obtida pelo grupo no PWI-ID foi de 59,95 ± 13,56 pontos, com mediana de 78,6 pontos.

Não houve associação significante entre os resultados do PWI-ID e a idade dos sujeitos, que se mostraram são variáveis estatisticamente independentes, ou seja, a idade não foi diretamente relacionada ao bem-estar pessoal dos sujeitos (Figura 5).

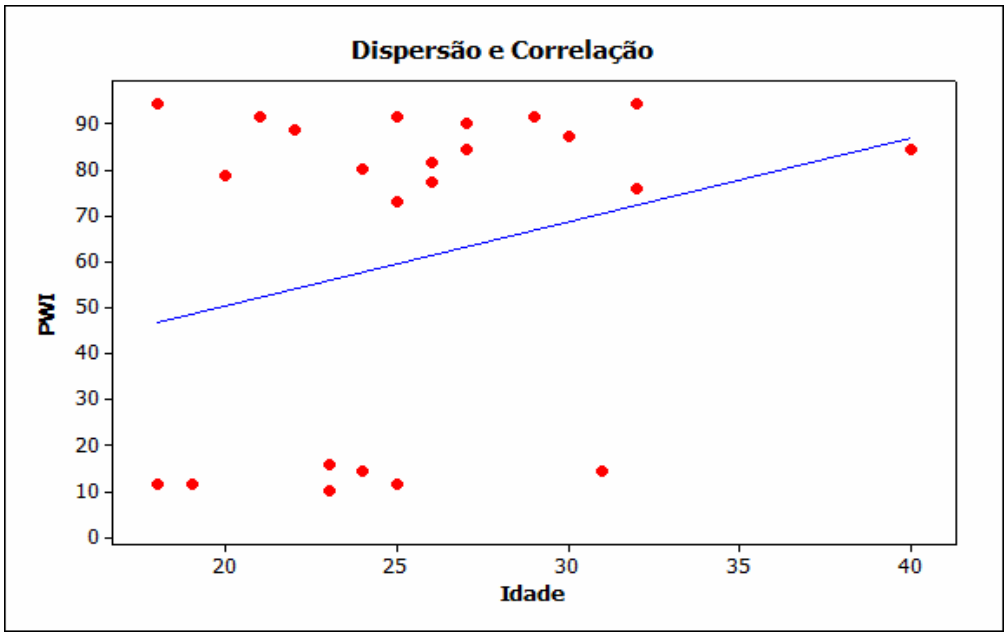


Figura 5. Representação gráfica da dispersão dos valores relativos à idade dos adultos com SD em razão das pontuações obtidas no PWI-ID.

Na tentativa de estabelecer alguma associação entre as pontuações obtidas no PWI-ID e outras variáveis qualitativas, foi utilizado o Teste de Mann-Whitney, e os resultados se encontram na Tabela 5. Nessa análise, não foi encontrada qualquer associação entre as pontuações obtidas no PWI-ID e o sexo dos sujeitos (p = 0,584), o fato de estarem ou não exercendo alguma ocupação (p = 0,815), receberem ou não remuneração (p = 0,816) e terem ou não realizado curso preparatório para a ocupação exercida (p = 0,861).

Foi observada tendência importante (p = 0,075) de os adultos alfabetizados terem obtido pontuações maiores no PWI-ID.

Essas pontuações foram significativamente mais altas para os adultos com SD em

exercício de alguma ocupação por período inferior a três anos (p = 0,015) e para aqueles que frequentavam simultaneamente escola regular e instituição especializada (p = 0,045).

Tabela 5. Valores das pontuação obtidas no PWI-ID distribuídos de acordo com variáveis qualitativas.

Variáveis qualitativas		PWI							p-valor
		Média	Mediana	Desvio Padrão	Q1	Q3	N	IC	
Sexo	Fem	65,58	81,4	34,30	45,0	89,3	11	20,27	0,584
	Masc	55,81	78,6	36,58	14,3	84,3	15	18,51	
Ocupação	Não	58,83	77,1	37,76	12,9	90,0	11	22,32	0,815
	Sim	60,76	78,6	34,66	15,0	85,7	15	17,54	
Remunerado	Não	63,47	78,6	33,64	44,3	85,7	7	24,92	0, 816
	Sim	58,39	79,3	37,66	14,3	85,7	8	26,10	
Curso preparatório	Não	56,33	78,6	39,62	14,3	89,3	7	29,35	0,861
	Sim	64,64	79,3	31,93	58,6	84,3	8	22,13	
Alfabetizado	Não	52,50	74,3	35,85	13,6	80,0	12	20,28	0,075#
	Sim	66,33	82,9	34,78	31,1	91,1	14	18,22	
Tempo de ocupação	Até 3 anos	84,82	85,7	7,28	79,6	90,4	8	5,05	0,015*
	Mais de 3 anos	28,00	14,3	31,50	14,3	15,7	5	27,61	
Tipo de Escola	Ambas	72,86	81,4	29,96	77,9	90,7	11	17,70	0,045*
	Especial	47,50	43,6	36,30	14,3	80,0	12	20,54	

Note-se que para os efeitos dessa análise, os sujeitos foram distribuídos em relação ao tempo de ocupação em dois grupos: até três anos ou mais de três anos, diferentemente da apresentação anterior desses dados. Os valores encontrados evidenciaram, então, que houve queda no nível de bem-estar pessoal no grupo de adultos com SD que permaneciam em uma ocupação por tempo mais longo, o que pode também estar sugerindo que o bem-estar pessoal talvez esteja relacionado com o tipo de ocupação exercida, já que os sujeitos que estão há mais tempo na mesma ocupação demonstraram menor índice de bem-estar pessoal.

Embora não tenha sido encontrada associação significativa entre as pontuações obtidas no PWI-ID e outras variáveis qualitativas, pode-se observar na Figura 6 que:

- os sujeitos em exercíco de alguma ocupação apresentaram satisfação pessoal maior daqueles que não as exercem;

- embora a grande maioria dos adultos com SD não receba nenhuma remuneração, ainda assim esses sujeitos se encontram mais satisfeitos que os que recebem algum tipo de remuneração;

- os sujeitos que tiveram algum tipo de curso preparatório se mostraram mais satisfeitos do que os que não frequentaram esse tipo de curso;

- por fim, os sujeitos alfabetizados também demonstraram estar mais satisfeitos do que os não alfabetizados.

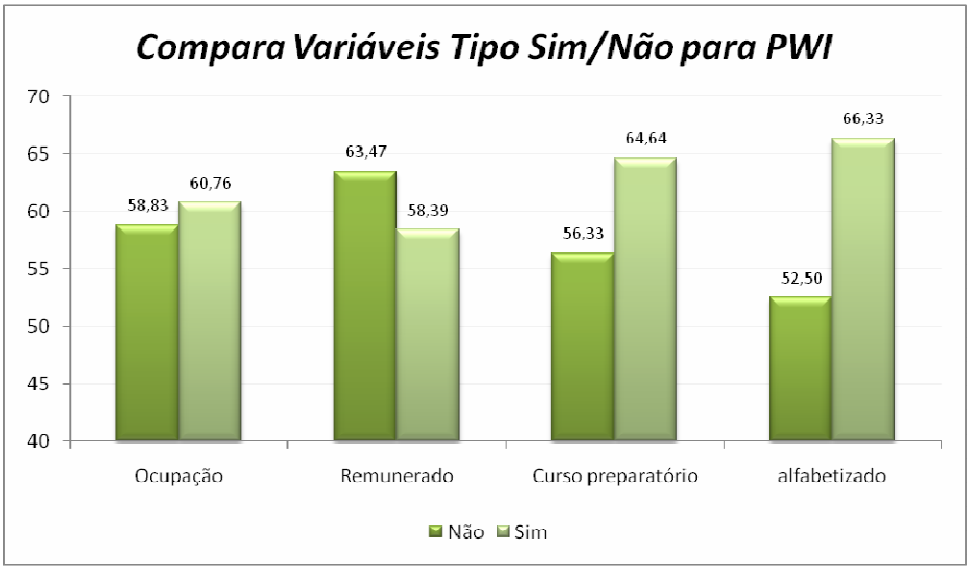


Figura 6. Representação gráfica da distribuição das pontuações obtidas no PWI-ID em relação à ocupação, remuneração, curso preparatório e alfabetização de adultos com SD.

Ressalte-se que os dados apresentados são resultantes do cálculo da pontuação obtida no PWI-ID pelos adultos com SD em relação com as respostas apresentadas na entrevista pelos pais ou responsaveis.

Índice de Bem-estar Pessoal

O instrumento PWI-ID permite analisar os domínios individuais, ou seja, o quanto o sujeito se sente bem em cada um dos sete itens do instrumento, e a média das pontuações obtidas em cada domínio representa o Índice de Bem-Estar Pessoal. Neste estudo, porém, a questão pertinente à “Felicidade com a vida como um todo” não foi aplicada e, portanto, excluída das médias obtidas.

As pontuações médias assim obtidas por cada indivíduo identificado por um número (de modo a garantir o anonimato dos sujeitos) se encontram na Tabela 6, e estão graficamente representadas na Figura 7.

Tabela 6. Valores médios do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID) obtido por cada adulto com SD individualmente.

Número de sujeitos	Médias individuais do índice obtido
1SD	91,3
2SD	78,6
3SD	81,4
4SD	91,4
5SD	10,0
6SD	75,7
7SD	88,6
8SD	78,6
9SD	91,4
10SD	Sem pontuação
11SD	94,3
12SD	11,4
13SD	14,3
14SD	80,0
15SD	90,0
16SD	14,3
17SD	14,3
18SD	11,4
19SD	11,4
20SD	81,5
21SD	84,3
22SD	Sem pontuação
23SD	91,4
24SD	91,3
25SD	81,4
26SD	14,3
27SD	Sem pontuação
28SD	94,3
29SD	72,9
30SD	Sem pontuação
31SD	87,1
32SD	77,1
33SD	Sem pontuação

Observa-se que 15 adultos com SD desta pesquisa apresentaram avaliações positivas representadas por pontuações elevadas; oito sujeitos avaliaram o seu bem-estar pessoal de forma negativa (muito triste); e 5 sujeitos se enquadraram da média estipulada pelo instrumento.

As pontuações altas no PWI-ID indicam que os sujeitos estão muito felizes em relação às coisas que têm (pertences), com sua saúde, com as coisas que aprendem, com os relacionamentos com as pessoas, que se sentem seguros, que também estão satisfeitos em fazer coisas fora de casa e percebem sua vida futura de forma otimista.

A expressão “sem pontuação” significa que os sujeitos não conseguiram passar no pré-teste. Nesta amostra, cinco adultos com SD não mostraram pontuação que permitisse a continuidade da aplicação do PWI-ID.

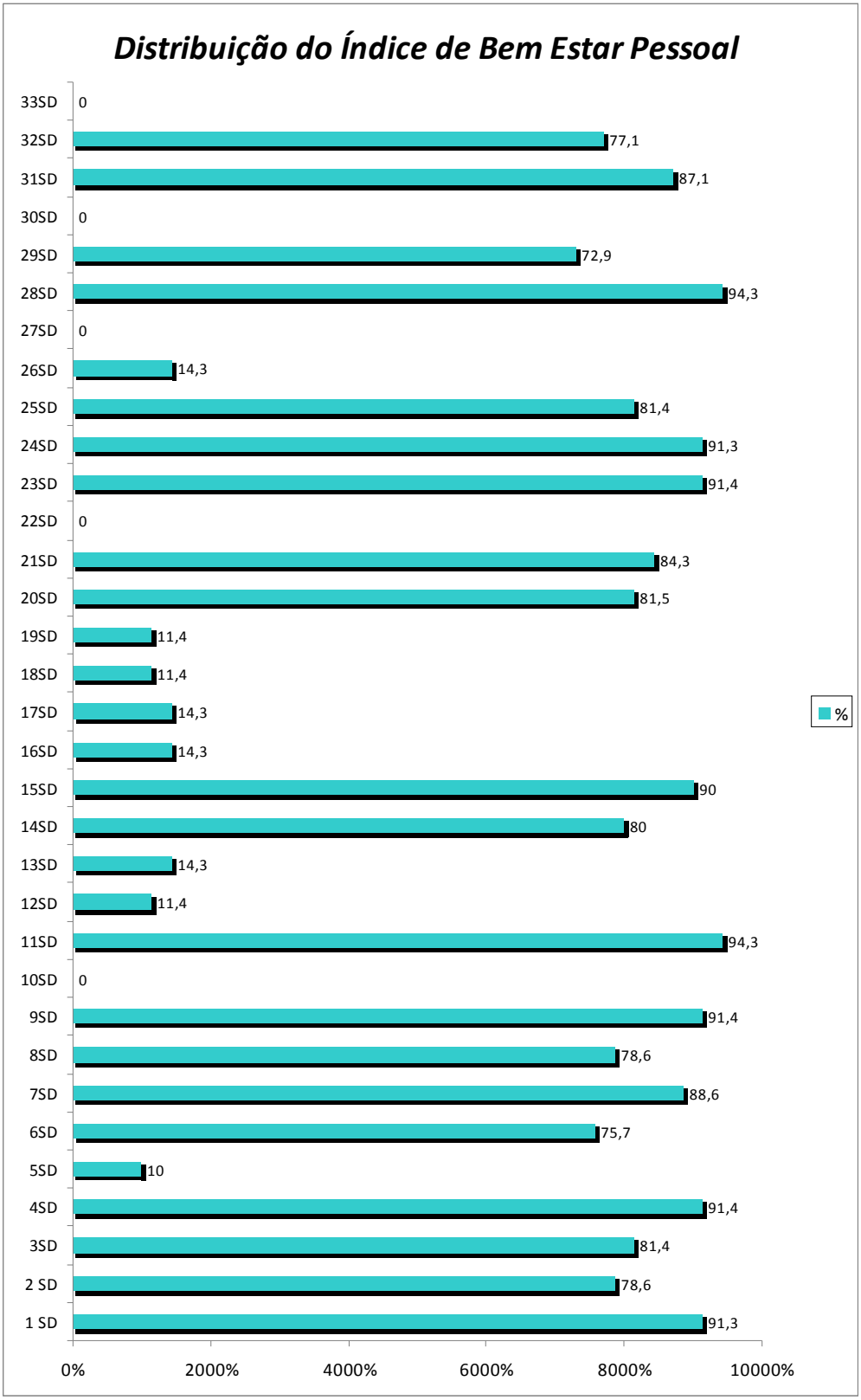


Figura 7. Representação gráfica dos valores médios do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID) obtido por cada adulto com SD individualmente.

No sétimo item do instrumento – “como serão as coisas mais tarde em sua vida?”, a maioria dos sujeitos, além de ter respondido à questão apontando para a prancha, também expressou verbalmente o que deseja para o futuro. Como não procedemos à análise qualitativa do discurso desses sujeitos, ainda assim, a título de curiosidade, transcrevem-se alguns dos desejos expressos para que o leitor os aprecie...

SUJEITO 2 SD*:*
EU QUERO TER UM CELULAR!

SUJEITO 4 SD:
QUERO TRABALHAR PARA PODER COMPRAR COISAS!

SUJEITO 5 SD:
QUERO MESMO É TOCAR TECLADO, MAS MINHA MÃE AINDA NÃO ME COLOCOU NA ESCOLA PARA APRENDER!

SUJEITO 6 SD*:*
QUANDO EU ESTIVER VELHINA, VOU ESTAR DE BENGALA!

SUJEITO 7 SD:
VOU TRABALHAR COM MEU PAI!

SUJEITO 11 SD:
VOU TRABALHAR NO MacDONALD’S!

SUJEITO 12 SD:
EU QUERO TER MINHA CASA, UMA FAMILIA, TER UM FILHO COMO MINHA IRMÃ TEVE, É MEU MAIOR SONHO. E MINHA NOIVA TEM QUE SER BONITA!

SUJEITO 14 SD:
VOU FAZER UM MONTE DE COISAS, NAMORAR, TRABALHAR IGUAL A TODO MUNDO.

SUJEITO17 SD:
QUERO IR A VÁRIOS SHOWS, ATÉ NO DO VICTOR E LÉO!

SUJEITO 24 SD:
QUERO FAZER FACULDADE E MUITOS CURSOS!

SUJEITO 26 SD:
CONTINUAR A DANÇAR E NÃO PARAR DE FAZER CAPOEIRA!

SUJEITO 31SD:
EU VOU APRENDER MAIS COISAS!

SUJEITO32 SD:
VOU MONTAR UMA BANDA DE ROCK!

5. DISCUSSÃO

Apesar de alguns estudos mostrarem que a maioria das famílias pode acabar se desestruturando com o nascimento de um filho com deficiência e que a consequência geralmente é a separação do casal, neste estudo a amostra dos pais, ou seja, 54,5% estão casados. Segundo Fiamenghi, (2007) devido às peculiaridades da deficiência, suas características e evolução, a família ao se adaptar a realidade apresentada, pode passar por crises transitórias. Assim as famílias que tem pessoas com deficiência, acabam sendo uma população de risco no que se refere aos vínculos familiares, o que não quer dizer que o risco irá se concretizar.

Um dos objetivos deste trabalho foi verificar se haveria algum tipo de correlação entre a escolaridade e a ocupação atual de adultos com SD. No entanto, a maior parte dos pais ou responsáveis não souberam discorrer durante a entrevista sobre o histórico escolar da pessoa com SD. Dos pais que falaram sobre a escolaridade do filho, 33,3% dos sujeitos com SD cursaram apenas as séries iniciais do Ensino Fundamental I, o que, de certa forma, é confirmado pela porcentagem de sujeitos alfabetizados, que segundo informação da família, nesta amostra, ficou em (51,5%), pois se espera que nas séries iniciais os educandos aprendam a ler e escrever.

Um dos resultados apresentados foi que 53,3% fizeram algum tipo de preparação para o trabalho. Como as escolas regulares dos municípios envolvidos nesta pesquisa não apresentam nenhum tipo de preparação para o trabalho, certamente esses adultos frequentaram instituições especializadas que oferecem esse tipo de serviço ou receberam alguma outra forma de preparo que não foi informada pelos pais ou responsáveis na entrevista.

Confirmando assim os estudos de Sassaki, (2007) que trazem a informação de que a as modalidades de profissionalização, são prioritariamente oferecidas em ambientes institucionais ou em associações.

Ou seja, atividades de vida prática e ou profissional que podem contribuir para maior

autonomia do sujeito, ainda precisam ser ampliadas, também para os espaços de convívio comuns e não só em ambientes segregados.

Apesar de os documentos legais apontarem o atendimento em caráter preferencial das pessoas com deficiências na rede regular de ensino, a maior parte desta amostra teve sua trajetória educacional em instituições especializadas. Porém, se levarmos em conta que a idade dos sujeitos varia de 18 anos completo até 40 anos, e que a inclusão escolar está em pauta na área educacional com maior evidência nos últimos dez anos, podemos inferir que muitos dos participantes já não se encontravam em idade escolar há dez anos.

A pesquisa de Bartalloti (2006) apresenta o fato de que a pessoa mesmo estando excluída de um local, pode estar freqüentando outro de forma inclusiva. Considerando esta informação, mesmo que os participantes desta pesquisa não tenham freqüentado escolas regulares, eles estavam inseridos em instituições especiais.

A maioria dos participantes (54,5%) não tem nenhum tipo de ocupação, mas os que possuem alguma ocupação parecem estar mais satisfeitos, segundo o Índice de Bem-estar Pessoal.

O fato do índice maior de satisfação, estar entre os que têm algum tipo de ocupação, parece ir ao encontro de alguns estudos utilizados nesta pesquisa como base teórica. Tendo em vista que a maior parte das ocupações se manteve por escolha pessoal da pessoa com SD.

Como quando Araujo et al. (2006) abordam a idéia de escolha, que escolher pode aumentar o repertório comportamental da pessoa com deficiência mental e isso resultar na permanência da pessoa na atividade escolhida. Além do que segundo Bastos e Amiralian (2001) o ambiente dando espaço suficiente, para que o individuo imprima sua marca, faz com exista a possibilidade de construção de um projeto de futuro.

No entanto, foi possível constatar que não só a ocupação refletiu no bem-estar, mas todos os itens abordados pelo instrumento. A ocupação foi apenas mais um dos critérios que podem vir a trazer satisfação às pessoas com deficiência.

Assim, apesar de necessária, a discussão sobre o processo profissional das pessoas com deficiência tem que ser ampliada para a ocupação em geral, para que não se corra o risco de limitar as futuras inserções sociais. Além disso, outros estudos que abranjam o levantamento e maior esclarecimento dos itens do PWI-ID devem ser realizados, de modo que se possam conhecer os aspectos que mais interferem no bem-estar pessoal das pessoas com deficiência.

Outro fato importante se refere ao fato de maioria dos sujeitos com alguma ocupação

ser do sexo masculino (80,0%), contra apenas (20%) dos sujeitos do sexo feminino. Parece, assim, que a questão do gênero tem feito diferença para que um adulto com SD tenha uma ocupação. Além de repetir o que acontece em nossa sociedade, quando alguns cargos são destinados a pessoas do sexo masculino, e que por ventura a mulher venha assumir a mesma função, geralmente ganha menos que o homem, pelo mesmo tipo de trabalho.

Também demonstra o cuidado da família que preferi não expor a filha, por conta de medos em relação a sua vulnerabilidade.

A maior parte dos sujeitos recebe remuneração em função de sua ocupação, mas foi observado que esse fator não se relacionou com a satisfação dos sujeitos, pois os que não recebem qualquer remuneração se mostraram mais satisfeitos, segundo o Índice de Bem-estar Pessoal.

Amaral (1999) constatou que assim como a ocupação em geral, também o trabalho não deve apenas ter como resultado os benefícios financeiros, mas também deve servir como autorealização do sujeito e autonomia.

A questão da indicação para a ocupação ficou bem equilibrada, partindo tanto dos familiares, como das instituições em sua maioria. O item exigência familiar significa que a família não considerava a ocupação como uma escolha, mas sim como uma obrigação da pessoa com SD.

As ocupações encontradas nesta pesquisa se concentram predominantemente em trabalhos domésticos, sendo raras as exceções, como o caso de um participante que atua na área hospitalar, como auxiliar de laboratório, e o do entregador de correspondência interna dentro de uma empresa privada. O que indica um descrédito, diante da pessoa com deficiência mental, já que as ofertas de ocupação giram em torno apenas de serviços manuais, que não precisam ser pensados e não oferecem risco ao empregador.

Mesmo com os pré-testes respaldando a possibilidade de aplicação do PWI-ID, a dúvida central que permeou este trabalho foi o quanto as pessoas com deficiência teriam capacidade de compreensão das perguntas e o quanto suas respostas seriam fiéis à sua percepção em relação ao próprio bem-estar.

Primeiramente ficou comprovado que 81,8% dos sujeitos que passaram no pré-teste tinha capacidade para compreender as questões e puderam respondê-las através da escala que melhor se adequou ao seu perfil cognitivo. Nesse sentido, a maioria dos participantes utilizou a escala numérica de 0 a 10, que é considerada por CUMMINS (2005) como a escala com o

maior nível de legitimidade das respostas, por possibilitar muitas variações de níveis das respostas.

Cummins (1991) também fez considerações acerca das escolhas de antigos instrumentos que nem sempre representam de fato, o que o individuo requerido sente. Mas que com as escalas do PWI-ID, as pessoas com deficiência podem revelar com precisão seu bem estar. O que parece ter acontecido com a maioria dos participantes desta pesquisa.

Porém, foi observado que o item 5 do instrumento foi o que apresentou o maior número de dúvidas por parte dos participantes, tendo que ser exemplificado pela pesquisadora com exemplos do cotidiano.

De toda forma, os adultos com SD incluídos neste estudo mostraram, em sua maioria, boa avaliação do seu bem-estar pessoal, independentemente das variáveis estudadas, à exceção do tempo de ocupação e do tipo de escola frequentada.

6. CONCLUSÃO

O estudo desenvolvido nesta pesquisa descreveu a percepção das pessoas com SD em relação ao seu bem-estar pessoal, que foi avaliado pela aplicação do PWI-ID.

Os resultados do PWI-ID indicaram que a maior parte dessas pessoas adultas com SD se encontra satisfeitas com o seu bem-estar pessoal, o que indica que, tendo em vista que o padrão de desenvolvimento não é uniforme para todos os indivíduos com este diagnóstico, algumas pessoas com SD têm a capacidade de perceber e avaliar diferentes aspectos de sua vida de forma independente.

Também foram descritas as ocupações atuais das pessoas com SD. A maior parte dos participantes não exercia nenhum tipo de ocupação que, por sua vez, não se relacionou diretamente com o bem-estar, pois, mesmo sem ocupação, os participantes apresentaram índice de bem-estar pessoal satisfatório, dentro dos domínios que o instrumento compreende.

> (...) nem sempre estamos preparados, nem sempre a maré está a favor, mas, quando somos profissionais e nos comprometemos com nosso trabalho, temos que buscar uma forma, que sempre mudará conforme o contexto, de fazer o nosso melhor. E o nosso melhor é apenas desempenhar o nosso papel de forma responsável.[1]

Um dos quadros que chama a atenção nesta pesquisa é que ainda temos um grande numero de pessoas com deficiência que não exercem nenhum tipo de ocupação, mesmo considerando que os participantes relataram diversos anseios e desejos. E, pior ainda, não foi relatado nenhum tipo de plano ou estratégia para essa mudança.

[1] CASTRO, C. A. A.; NASCIMENTO, L. *TDAH – Inclusão na escola:* adequação à classe regular de ensino para alunos portadores de TDAH (Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade). Rio de Janeiro: Ciência Moderma, 2009. 136 p.

Neste estudo não foram verificadas correlações entre a ocupação e a escolaridade por falta de dados consistentes para tal análise. No entanto, a educação pode oferecer subsídios para que o indivíduo com SD possa fazer escolhas da forma mais independente possível, em parceria com suas famílias, e, dentro de um universo ilimitado de opções, saiba considerar o quanto é importante na sua vida ter ou não algum tipo de ocupação, já que algumas pessoas com SD estão aptas a perceber o que pode deixá-la satisfeitas.

Mesmo que a pessoa com SD tenha capacidade para perceber o que a deixa satisfeita e que, diante disso, possa fazer escolhas, o papel da família ou dos responsáveis ainda é imprescindível.

Não posso deixar de citar que, segundo relatos espontâneos no momento da aplicação da entrevista, me pareceu bastante claro que muitas famílias guardam marcas do preconceito, o que tem feito, de certa forma (seja por proteção ou medo), com que evitem atitudes que considerem como exposição social de seus filhos.

Esse fato intensifica a necessidade de programas voltados para as famílias de pessoas com SD, pois é lá em seu cerne que, de fato, após apresentadas às alternativas sociais (que devem existir e ser ampliadas), será tomada a decisão definitiva do que fazer com elas. Arrisco dizer que, se é necessária a inclusão social das pessoas com SD e com deficiência mental em geral, ela deve começar em casa!

Por fim, novos estudos devem ser conduzidos a fim de descrever o bem-estar pessoal e a ocupação de outras populações com deficiência mental, já que este estudo se limitou à população adulta com SD e amostra também pode ser ampliada. Uma quantidade significativa de estudos bem desenhados nesta área poderá causar impactos positivos ao se discutirem ou traçarem estratégias de inclusão social condizentes com a realidade.

REFERÊNCIAS

AMARAL, L. A. *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)*. São Paulo: Robe Editorial, 1995. 201 p.

AMIRALIAN, M. L. *Psicologia do excepcional*. São Paulo: EPU, 1986. p. 45-51.

AMIRALIAN, M. L. T.; PINTO, E. B.; GHIRARDI M. I. G., LICHTIG; I.; MASINI, E. S.; PASQUALIN, L. Conceituando deficiência. *Revista de Sáude Pública*, São Paulo, v. 34, n. 1, 2000.

ARANHA, M. S. F. Inclusão: políticas públicas e o papel da universidade. In: SIMPÓSIO EM FILOSOFIA E CIÊNCIA, 4. Marília, 2001. *Universidade e Produção do Conhecimento: Problemas e Perspectivas para a construção de uma sociedade inclusiva*... Marília: UNESP/Marília Publicações, 2001.

_____. Inclusão social da criança especial. In: SOUZA, A. M. C. (Org.). *A criança especial*: temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Roca, 2003. p. 307-322.

ARAÚJO, E. A. C.; ESCOBAL, G.; GOYOS, C. Programa de Suporte Comunitário: alternativa para o trabalho do adulto com deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 12, n. 2, p. 221-240, 2006.

BARTALOTTI, C. C. *Inclusão social das pessoas com deficiência*: utopia ou possibilidade? São Paulo: Paulus, 2006. 60 p.

BASTOS, A. L. G.; AMIRALIAN, M. L. T. M. O processo de escolha profissional: caminhos e percalços da pessoa deficiente visual. *Boletim de Psicologia*, São Paulo, v. 51, n. 115, p. 201-14, 2001.

BATANERO, J. M. F.; OLIVEIRA, J. F. M. de. Representações sobre a inserção na vida ativa de jovens com trissomia 21. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 57, 2007.

BIANCHI, A. M.; PASTORE, J. Novas evidências acerca das ocupações no mercado de trabalho. *Nova Economia*, v. 9, n. 1, 1999.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica de Pós-graduandos em Sociologia Política da UFSC*, v. 2, n. 1, p. 68-80, 2005. Disponível em: <http://www.emtese.ufsc.br>. Acesso em: 10 set. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 16 out. 1996. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>. Acesso em: 10 ago. 2008.

_____. Resolução INSS/PR 630, de 20 de outubro de 1998. Dispõe sobre ações a serem desenvolvidas, para garantir a reserva de vagas pelas empresas, destinadas a beneficiário reabilitado ou pessoa portadora de deficiência habilitada. *Diário Oficial da União*, Brasilia, DF, 27 out. 1998. Disponível em: <http://www.unisc.br/universidade/estrutura_administrativa/nucleos/naac/docs/portarias_res/res_630_98.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2008.

_____. Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasilia, DF, 21 dez. 1999. Disponível em: <http://www3.dataprev.gov.br/ SISLEX/paginas/23/1999/3298.htm>. Acesso em: 01 set. 2008.

_____. Ministério do Trabalho e Emprego. *CBO - Classificação Brasileira de Ocupações*. Brasilia, DF, 2002. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/home.jsf>. Acesso em: 10 ago. 2009.

BRUNONI, D. Síndrome de Down: aspectos epidemiológicos e genéticos. In: SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999. p. 32-43.

CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A. *Metodologia científica*. 5. ed. São Paulo: Prentice Hall, 2002. p. 64-8.

CID-10. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. [S.I.], 1989. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm>. Acesso em: 03 nov. 2008.

CORRER, R. *Deficiência e inclusão social*: construindo uma nova comunidade. Bauru: Edusc, 2003. 124 p.

CUMMINS, R. A. The Comprehensive Quality of Life Scale - Intellectual Disability: An initial report. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, n. 17, p. 259-64, 1991.

_____. An initial evaluation of the Comprehensive Quality of Life Scale - Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, n. 44, p. 7-19, 1997.

_____. *Manual: Personal Wellbeing Index – Intellectual* Disability *(PWI-ID).* 3rd ed. Melbourne: School of Psychology, Deakin University, 2005. 39 p.

DSM-IV. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 1994. Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/instrumentos/dsm_cid/dsm.php>. Acesso em: 03 nov. 2008.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M.. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, São Paulo, v. 8, n. 2, 2005.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 21, n. 1, 1999.

_____. O Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

FIAMENGHI JR, G A.; MESSA, A A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: ciência e profissão,Brasilia*, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.<Disponível em: http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?pid=S1414-98932007000200006&script=sci_arttext>. Acesso em: 22 ago. 2009.

HERRERA, J. N. Prevención primaria de los defectos congénitos. *Revista Médica de Chile*, Santiago, v. 132, n. 4, p. 501-8, 2004.

JANNUZZI, G. S. de M. *A educação do deficiente no Brasil*: dos primórdios ao início do século XXI. Campinas: Autores Associados, 2004. 243 p.

JUNDIAI. Prefeitura do Município de Jundiaí. [2008]. Disponível em: <http://www.jundiai.sp.gov.br/PMJSITE/portal.nsf/V03.02/index?OpenDocument>. Acesso em: 22 out. 2009.

MACIEL, M. R. C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. *São Paulo em Perspectiva*, São Paulo, v. 14, n. 2, 2000.

MANZINI, E. J.; GOYOS, C.; ARAÚJO, E. *Inclusão social*: formação do deficiente mental para o trabalho. São Carlos: Rima, 2006. 180 p.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Piracicaba, v. 2, p. 121-5, 1995.

MAZZOTTA, M. J. S. *Deficiência, educação escolar e necessidades especiais*: reflexões sobre inclusão socieeducacional. São Paulo: Editora Mackenzie, 2002. 36 p.

_____. Reflexões sobre Inclusão com Responsabilidade. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL SOBRE DEFICIÊNCIA VISUAL. AMÉRICA LATINA E INCLUSÃO SOCIAL: AVANÇOS E DESAFIOS FUTUROS, São Paulo, 2005. *Anais*... São Paulo: Laramara, 2005. p. 4.

MENDES, M. H. *Psicopedagogia*: uma identidade em construção. 1998. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade São Marcos, São Paulo, 1998.

MILLS, N. D. A educação da criança com síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J. S. (Org). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999. p. 232-62.

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

MIRANDA, T. G. O plano nacional de qualificação profissional: uma experiência com pessoas portadoras de deficiência. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 23, Rio de Janeiro, 2000. *Anais*... Rio de Janeiro: ANPED, 2000. p. 153.

NERES, C. C.; CORRÊA, N. M. O trabalho como categoria de análise na educação do deficiente visual. *Cadernos CEDES*, Campinas, v. 28, n. 75, 2008.

NOTA, L.; SORESI, S.; PERRY, J. Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 50, n. 5, p. 371-85, 2006.

PATTERSON D.; COSTA, A. C. S. Down syndrome and genetics: a case of linked histories. *Nature Reviews Genetics*, v. 6, p. 137-47, 2005.

PESSOTTI, I. Sobre a definição de deficiência mental. In: REUNIÃO ANUAL DE PSICOLOGIA, 15, Ribeirão Preto, 1985. *Anais*... Ribeirão Preto: [s.n.], 1985.

PIRES, A. B. M.; BONFIM, D.; BIANCHI, L. C. A. P. Inclusão social da pessoa com Síndrome de Down: uma questão de profissionalização. *Arquivos de Ciências da Saúde*, São José do Rio Preto, SP, v. 14, n. 4, p.203-10, 2007.

QUINTÃO, D. T. da R. Algumas reflexões sobre a pessoa portadora de deficiência e sua relação com o social. *Psicologia & Sociedade*, Porto Alegre, v. 17, n. 1, 2005.

SAETA, B. R. P. *O indivíduo portador de deficiência mental*: encontros e desencontros no processo de preparação profissional. 1995. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 1995.

_____. Gestão educacional e alunos com necessidades especiais novos desafios. In: SAETA, B. R. P. et al. (Org.). *Inclusão e exclusão*: múltiplos contornos da educação brasileira. São Paulo: Expressão & Arte, 2006. p. 50-63.

SASSAKI, R. K. *Inclusão*: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997. 174 p.

SAWAIA, B. (Org.). *As artimanhas da exclusão*: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999. 336p.

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-38, 2006.

STRATFORD, B. *Crescendo com a síndrome de Down*. Brasília: CORDE, 1997. 118 p.

VASCONCELOS, M. M. Retardo mental. *Jornal de Pediatria*, Porto Alegre, v. 80, n. 2, p. 71-82, 2004.

VEIGA-NETO, A.; LOPES, M. C. Inclusão e governamentalidade. *Educação & Sociedade*, Campinas, v. 28, n. 100, p. 947-63, 2007.

VOIVODIC, M. A. M. A. *Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down*. Petrópolis: Vozes, 2007. 176 p.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

ARANHA, M. S. F. A integração do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*, Ribeirão Preto, SP, v. 2, p. 63-70, 1995.

BRASIL. Ministério da Justiça. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE. Brasília, DF, 1989. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/corde/>. Acesso em: 06 out. 2008.

_____. *Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais*. Tradução de Edilson Alkmim da Cunha. 2. ed. Brasilia: CORDE, 1997.

_____. Decreto-lei 4.228, de 13 de maio de 2002. Institui no âmbito da Administração Pública Federal o Programa Nacional de Ações Afirmativas e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasilia, DF, 14 mai. 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/D4228.htm>. Acesso em: 03 ago. 2008.

_____. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. *Programa educação inclusiva:* direito à diversidade. Brasilia, DF, 2003. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp>. Acesso em: 27 dez. 2005.

_____. Ministério das Cidades. *O direito à cidade*. Brasilia, DF, 2003. Disponível em: <http://www.cidades.gov.br/ministerio-das-cidades>. Acesso em: 12 jan. 2009.

_____. *Constituição da República Federativa do Brasil, de 5 de outubro de 1988*. 25. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

CONOVER, W. U. *Pratical nonparametric statistics*. New York: Jonh Willy & Sons, 1971. 462 p.

DA FONSECA, J. S.; MARTINS, G. de A. *Curso de estatística*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 1996. 320 p.

DANIEL, W. W. *Bioestatistics*: a foundayion for analysis in the health sciences. 6. ed. Georgia: Jonh Wiley, 1995.

DECLARAÇÃO MUNDIAL SOBRE EDUCAÇÃO PARA TODOS. Plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem. Tailândia, 1990. Disponível em: <http://www.educacaoonline.pro.br/index.php?option=com_content&view=article&id=13:declaracao-mundial-sobre-educacao-para-todos&catid=3:documentos&Itemid=4>. Acesso em: 27 dez. 2005.

GOMES, C.; REY, F. L. G. Psicologia e inclusão: aspectos subjetivos de um aluno portador de deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 14, n. 1, 2008.

MANTOAN, M. T. E. (Org.). *A integração de pessoas com deficiência*: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon / SENAC, 1997. 234 p.

MAROCO, J. *Análise estatística com utilização do SPSS*. 2. ed. Lisboa: Editora Silabo, 2003. 508 p.

MAZZOTTA, M. J. S. *Fundamentos de educação especial*. São Paulo: Pioneira, 1982. 137p.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. *Revista Brasileira de Educação*, v. 11, n. 33, p. 387-405, 2006.

MURRAY, R. S. *Estatística.* 3. ed. São Paulo: Editora Afiliada, 1993. 640 p. (Coleção Schaum).

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.). *O conhecimento no cotidiano*: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 19-45.

SPECTOR, N. *Manual para redação de teses, projetos de pesquisa e artigos científicos*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. 150 p.

TANAKA, E. D. O.; RODRIGUES, R. R. J. Em busca de novas expectativas de trabalho para o portador de deficiência mental. In: MARQUEZINE, M. C. et al. (Org.). *Inclusão*. Londrina: Eduel, 2003. p. 323-30.

_____. O que os empregadores pensam sobre o trabalho da pessoa com deficiência? *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 11, n. 2, 2005.

VIEIRA, S. *Introdução à bioestatística*. Rio de Janeiro: Campus, 1991. 216 p.

_____. *Bioestatística*: tópicos avançados. 2. ed. Rio de Janeiro: Campus, 2004. 212 p.

7. ANEXOS

ANEXO A
APROVAÇÃO DO COMIÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
DECANATO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COORDENADORIA DE PESQUISA - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

São Paulo, 16 de junho de 2009.

À Acadêmica
Luciana Nascimento

Após análise do projeto de pesquisa "***O estado ocupacional e o bem estar pessoal de adultos com Síndrome de Down***" processo CEP/UPM nº 1143/05/2009 e CAAE Nº 0041.0.272.000-09, o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie **aprovou** os procedimentos éticos do referido projeto, com a seguinte observação:

- considerando que a pesquisa coletará dados em uma Instituição, solicitamos elaborar a Carta de Informação à Instituição nos mesmos moldes da Carta de Informação ao Sujeito de Pesquisa.

Solicitamos, por gentileza, que após a conclusão do citado projeto seja encaminhada uma cópia digital, do Relatório Final, para finalizarmos o seu processo neste Comitê.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Elizeu Coutinho de Macedo
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa

Campus São Paulo: *Rua da Consolação, 896 – Edifício João Calvino – Mezanino • Consolação • São Paulo - SP • CEP 01302-907*
Tel. (11) 2114-8144/8158 • **www.mackenzie.br** • **e-mail: copq@mackenzie.br**

ANEXO B
CARTA DE INFORMAÇÃO E TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - INSTITUIÇÃO

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO

Esta pesquisa tem como intuito descrever a ocupação e o bem-estar de adultos com Síndrome de Down. Estaremos aplicando dois instrumentos o PWI-ID e uma entrevista semi estruturada, com informações referentes às atividades atuais, sua família, seu trabalho, escolaridade, bem como se sentem em relação a esses aspectos de sua vida. Para tal solicitamos a autorização desta instituição para a triagem de colaboradores, e para a aplicação de nossos instrumentos de coleta de dados; o material e o contato interpessoal não oferecerão riscos de qualquer ordem aos colaboradores e à instituição. Os indivíduos não serão obrigados a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Tudo o que for falado será confidencial e usado sem a identificação do colaborador e dos locais. Quaisquer dúvidas que existirem agora ou depois poderão ser livremente esclarecidas, bastando entrar em contato conosco no telefone abaixo mencionado. De acordo com estes termos, favor assinar abaixo. Uma cópia ficará com a instituição e outra com os pesquisadores. Obrigado.

Nome e assinatura do pesquisador: Luciana Nascimento. Telefone para contato: (11) 9397.7243

Nome e assinatura do orientador: Prof. Dr. José Salomão Schwartzman

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a)_____ _____, representante da instituição, após a leitura da Carta de Informação à Instituição, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo,..... de ..... de 2009.

Assinatura do sujeito ou seu representante legal

ANEXO C
CARTA DE INFORMAÇÃO E TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – SUJEITO DA PESQUISA

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA

O presente trabalho se propõe investigar, o estado ocupacional e o bem-estar pessoal de adultos com Síndrome de Down. Que será mensurada através de dois instrumentos PWI-ID e por um questionário.

Estes instrumentos serão aplicados pela aluna, Luciana Nascimento, devidamente matriculada, no programa de Distúrbios do Desenvolvimento, da Universidade Presbiteriana Mackenzie. Estando sobre a orientação do Prof. Dr. José Salomão Schwartzman.

Para tanto, solicitamos sua autorização para que seu filho(a) possa participar do estudo, que consistirá em uma única entrevista na qual o responsável e o participante deverão responder a dois questionários composto por questões referentes a tópicos relacionados à ocupação atual, escolaridade, saúde e questões afins. Os dados coletados serão posteriormente analisados e será garantido o sigilo absoluto sobre as questões respondidas e sobre a identificação dos participantes, sendo resguardado o nome dos entrevistados. A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para maior conhecimento do tema estudado. Aos participantes cabe o direito de retirar-se do estudo em qualquer momento, sem prejuízo algum.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor(a) _____, RG nº: _____ responsável por _____, após a leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito de pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo, _____ de _____ de 2009.

_____
Assinatura do responsável

ANEXO D

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA APLICADA AOS RESPONSÁVEIS PELOS SUJEITOS DA PESQUISA

DADOS PESSOAIS

Nome: _____ Sexo: F( ) M ( )
Diagnóstico cromossômico: Translocação ( ) Mosaico ( ) Não foi realizado ( ) Trissomia ( ) Desconhecido ( )
D/N:_____ Naturalidade:_____ UF:____
Endereço residencial: _____
Bairro: _____ Telefone para contato: _____

ATIVIDADES SISTEMATICAS ATUAIS

Frequenta programa de preparação para o trabalho: ( ) SIM ( ) NÃO
Onde? (Instituição/escola): _____
Duração: _____ Modalidade de preparação: _____
Trabalho remunerado: ( ) SIM ( ) NÃO
Como conseguiu o trabalho: _____
Cursos de capacitação, qual e onde realiza (ou)? _____

DADOS DOS FAMILIARES

Ocupação do responsável (is):
Os pais são: CASADOS ( ) SEPARADOS ( ) MORAM JUNTOS ( ) OUTROS( ).
Pai/Grau de instrução:_____
Mãe/Grau de instrução: _____
Responsável (grau de parentesco)/Grau de instrução: _____
Irmãos: SIM ( ) NÃO ( )
Possui algum tipo de deficiência? SIM ( ) NÃO ( )
Qual:_____

TRAJETÓRIA EDUCACIONAL

1-Escola/Categoria: (R) REGULAR (E) ESPECIALIZADA_____
2-Estudou até que nível?_____
3-É alfabetizado? ( ) SIM ( ) NÃO

ROTEIRO DE ENTREVISTA/PONTOS DE INVESTIGAÇÃO

1 - Rotina diária.
2 - Atividades que realiza todos os dias (Com ou sem ajuda).
3 - O que ele aprende nos lugares que frequenta (clube/instituição/igreja/escola/ trabalho).
4 - Importância das tarefas que realiza.
5 - O que ele (a) deveria fazer que ainda não faz.

ANEXO E

TESTES ESTATÍSTICOS UTILIZADOS NA ANÁLISE DOS DADOS

Correlação de Spearman

O grau de associação entre duas variáveis é observado a partir da analise de correlação. A Correlação de Spearman baseia-se na ordenação de duas variáveis sem qualquer restrição quanto à distribuição de valores, ou seja, mais utilizado para dados não paramétricos. O primeiro passo é a ordenação de uma variável e o segundo, a transformação dos valores absolutos em valores ordenados. A diferença entre os dois postos d_i, são calculadas e o coeficiente de correlação R é determinado utilizando a equação:

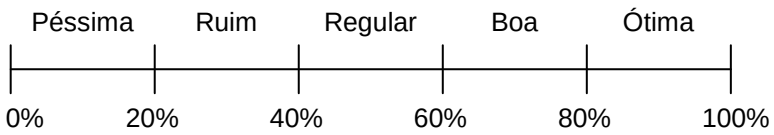
$$R = 1 - \frac{6\sum_{i=1}^{n} d_i^2}{n\left(n^2 - 1\right)} \text{ com } -1 \le R \le 1$$

Quando são feitas diversas correlações ao mesmo tempo, colocamos os resultados em uma única tabela, a qual chamamos de Matriz de Correlação.

Essa técnica serve para "medir" (mensurar) o quanto as variáveis estão interligadas, ou seja, o quanto uma está relacionada com a outra. Os resultados são dados em percentual, por isso, fica fácil de entender. Vale lembrar que podemos ter valores positivos e negativos.

Quando a correlação for positiva significa que à medida que uma variável aumenta seu valor, a outra correlacionada a esta, também aumenta proporcionalmente. Porém se a correlação for negativa implica que as variáveis são inversamente proporcionais, ou seja, à medida que uma cresce a outra decresce, ou vice versa.

Para determinarmos o quão bom é uma correlação, nós utilizamos a escala de classificações abaixo.



Teste de Correlação

O teste para o coeficiente de correlação é utilizado como no caso da média e variância, para testar o coeficiente de correlação entre duas variáveis. As hipóteses testadas são:

$$\begin{cases} H_o : \rho = 0 \\ H_1 : \rho \neq 0 \end{cases}$$

Este teste pode ser feito através da variável $t_0 = \rho\sqrt{\frac{n-2}{1-\rho^2}}$ que tem distribuição t de Student com $(n-2)$ graus de liberdade. Para realizar o teste procedem-se como nos demais testes de hipóteses:

- Encontre na tabela t de Student com (n-2) graus de liberdade um valor $t_{\alpha/2}$ tal que $p\left(t < -t_{\alpha/2}\right) = \frac{\alpha}{2}$ e $p\left(t > t_{\alpha/2}\right) = \frac{\alpha}{2}$.
- Calcule $t_0 = \rho\sqrt{\frac{n-2}{1-\rho^2}}$ a partir dos dados da amostra.
- Se $t_0 < -t_{\alpha/2}$ ou $t_0 > t_{\alpha/2}$, rejeite H_0.

Teste de Mann-Whitney

O Teste de Mann-Whitney é um teste não paramétrico (utilizado em baixas amostragens). Esse teste é usado quando temos amostras independentes e queremos comparar sempre duas-a-duas as variáveis. Assim, ele é composto pela seguinte hipótese:

$$\begin{cases} H_0 : \text{As duas amostras proveêm de uma única população} \\ H_1 : \text{As duas amostras são de populações diferentes} \end{cases}$$

Procedimento:
a)Ordenar todas as observações independentemente a qual amostra pertença e atribuir postos;
b)Obter

$$P_1 = \text{soma dos postos das observações pertencentes ao grupo 1}$$

$$\mathrm{P}_2 = \text{soma dos postos das observações pertencentes ao grupo 2}$$

$$T = P_1 - \frac{n_1(n_1+1)}{2}$$

c)Calcular

$$T_0 = \frac{T - \frac{n_1 n_2}{2}}{\sqrt{\frac{n_1 n_2 (n_1 + n_2 + 1)}{12}}}$$

onde:

$$n_1 = \text{tamanho da amostra 1}$$

$$\mathrm{n}_2 = \text{tamanho da amostra 2}$$

d)Obter na tabela normal padrão, o valor $Z_{\alpha/2}$ tal que $P\left(Z > Z_{\alpha/2}\right) = \frac{\alpha}{2}$ e $P\left(Z < -Z_{\alpha/2}\right) = \frac{\alpha}{2}$

e)Se $T_0 > Z_{\alpha/2}$ ou $T_0 < -Z_{\alpha/2}$, rejeite H_0

Igualdade de Duas Proporções

O Teste de Igualdade de duas Proporções é um teste não paramétrico que compara se a proporção de respostas de duas determinadas variáveis e/ou seus níveis é estatisticamente significantes. Assim trabalhamos com as seguintes hipóteses:

$$\begin{cases} H_0 : \mathrm{p}_1 = p_2 \\ H_1 : \mathrm{p}_1 \neq p_2 \end{cases}$$

Para realizarmos este teste devemos calcular $f_1 = \frac{x_1}{n_1}$, $f_2 = \frac{x_2}{n_2}$ e $\hat{p} = \frac{x_1 + x_2}{n_1 + n_2}$. Com isso podemos agora calcular a estatística teste.

$$Z_{cal} = \frac{f_1 - f_2}{\sqrt{\hat{p}(1-\hat{p})\left(\frac{1}{n_1} + \frac{1}{n_2}\right)}}$$

Conclusões

-Se $-Z_{\frac{\alpha}{2}} \leq Z_{cal} \leq Z_{\frac{\alpha}{2}}$, não se pode rejeitar H_0, isto é, a um determinado risco α, dizemos que não existe diferença entre as proporções.

-Se $Z_{cal} > Z_{\frac{\alpha}{2}}$ ou $Z_{cal} < -Z_{\frac{\alpha}{2}}$, rejeita-se H_0, concluindo-se, com risco α, que há diferença entre as proporções.

Intervalo de Confiança para Média

O intervalo de confiança para a Média é uma técnica utilizada quando queremos ver o quanto a média pode variar numa determinada probabilidade de confiança. Essa técnica é descrita da seguinte maneira:

$$P\left(\bar{x} - Z_{\alpha/2}\frac{\sigma}{\sqrt{n}} \leq \mu \leq \bar{x} + Z_{\alpha/2}\frac{\sigma}{\sqrt{n}}\right) = 1 - \alpha$$

Onde:

$\bar{x}$ = média amostral;

$Z_{\alpha/2}$ = percentil da distribuição normal;

σ = variância amostral (estatística não viciada da variância populacional);

μ = média populacional;

α = nível de significância.

P-valor

Lembramos que o resultado de cada comparação possui uma estatística chamada de p-valor**.** Esta estatística é que nos ajuda a concluir sobre o teste realizado. Caso esse valor seja maior que o nível de significância adotado (erro ou α), concluímos, portanto que a H_0 (a hipótese nula) é a hipótese verdadeira, caso contrário ficamos com H_1, a hipótese alternati**Para** calcular o índice fomos utilizadas a recomendação do próprio instrumento que é a seguinte:

> padronizar todos os dados da escala de Likert sobre felicidade em unidades de Porcentagem de Máximo da escala (%ME) em uma distribuição de 0 a 100. Isso pode ser obtido através dos seguintes procedimentos para dados derivados de diferentes formatos de escala: Para a escala de 11 pontos converta os dados derivados a partir da escala de 0 a 10 pontos passando o ponto decimal uma casa para a direita. Por exemplo, um valor de 6,0 passa a ser 60. Para a escala de escolhas reduzidas: primeiro passo codificar a escala de Likert de 0 a X, onde '0' representa a menor categoria de resposta e 'X' representa a maior. Segundo passo: Fazer o cálculo usando a seguinte fórmula, [(Pontuação/X) x 100], onde 'pontuação' se refere ao valor médio relatado pelo grupo e 'X' representa o que foi previamente definido. Por exemplo, uma pontuação de 3,0 passaria a ser [(3,0/4) x 100] = 75.

O item "felicidade com a vida como um todo" não é um componente do PWI, devendo assim ser analisado como uma variável separada. Ele pode ser usado para testar a validade da construção do PWI através do uso da regressão múltipla. Neste estudo a opção foi de não fazer uso do item "felicidade com a vida como um todo".

Foram utilizados para as analises os seguintes softwares: SPSS V16, Minitab 15 e Excel Office 2007.

Aponto que todos os intervalos de confiança, construídos ao longo do trabalho, foram construídos com 95% de confiança estatística.

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo