

Emilia Loja*, Emília Costa & Isabel Menezes

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

* Bolseira de doutoramento apoiada pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (referência SFRH/BD/41485/2007)

INTRODUÇÃO

Sendo predominantemente vista segundo a perspectiva médica/individual, a incapacidade tem sido por isso colocada no campo da patologia e do défice corporal na investigação sobre qualidade de vida, assumindo-se que a ausência da condição médica constitui por si só maior qualidade de vida (Cummins, 2001; Huppert & Whittington, 2003). A focagem numa "normalidade" física e a negligência de um bem-estar positivo em presença de uma deficiência mostram que a medicalização da incapacidade, e a consequente autoridade concedida aos profissionais de saúde no julgamento sobre a qualidade de vida das pessoas incapacitadas, tem constituído um factor incapacitante na vida destas últimas (Pfeiffer, 2000).

Paralelamente e há poucas décadas, a forte reivindicação por parte da comunidade das pessoas incapacitadas de maiores oportunidades de participação na vida pela crescente defesa da inclusão, da igualdade, das escolhas e da auto-determinação (Wehmeyer & Schalock, 2001; Wehmeyer & Schwartz, 1998), levou à emergência de outros modelos de análise e compreensão da incapacidade – ambiental, sociopolítico e de direitos –, no sentido de aproximar a qualidade de vida das pessoas incapacitadas à dos outros cidadãos (Keith & Schalock, 2000).

Actualmente não existe consenso na literatura relativamente à definição do conceito de qualidade de vida (Carr & Hingginson, 2001; Moons, Budts & De Geest, 2006), havendo concordância na necessidade de aceder à dimensão subjectiva da qualidade de vida e não apenas a parâmetros objectivos (e.g.: Cummins, 1996). Schalock (1996) considera a qualidade de vida como um conceito multidimensional que abrange as seguintes áreas: bem-estar emocional, material, físico; relações interpessoais; desenvolvimento pessoal; auto-determinação; inclusão social e direitos. No contexto das políticas sobre incapacidade e reabilitação, a qualidade de vida poderá ser entendida como a promoção da igualdade entre as pessoas, independentemente da sua condição física (Schalock & Verdugo, 2003).

MÉTODO

Escalas

Questionário de qualidade de vida – O QQV é uma versão adaptada dos questionários *Quality of Life* (Schalock & Keith, 1993), *The World Health Organization Quality of Life - BREF* (OMS, 2004), *Disability Assessment Schedule* (OMS, 2001) e da Escala de suporte a direitos das minorias (Nata & Menezes, 2007). A versão portuguesa inclui 50 itens, numa escala de 1-5 (discordo totalmente-concordo totalmente), que inclui as seguintes dimensões: satisfação (15 itens, $\alpha=.750$) (ex.: "De uma forma geral, a minha vida é como eu quero que seja"), competência/produtividade (11 itens, $\alpha=.857$) (ex.: "O meu trabalho ou o que faço diariamente é importante para mim e para os outros"), empoderamento/independência (9 itens, $\alpha=.669$) (ex.: "Posso sair e entrar em casa quando quero"), igualdade de direitos (3 itens, $\alpha=.74$) (ex.: "As pessoas com incapacidade física devem ter as mesmas oportunidades que qualquer pessoa") e discriminação positiva (2 itens, $r=.324$) (ex.: "As pessoas com incapacidade física devem ter direitos especiais porque são discriminadas (tratadas de forma negativa pelas pessoas ou sociedade)").

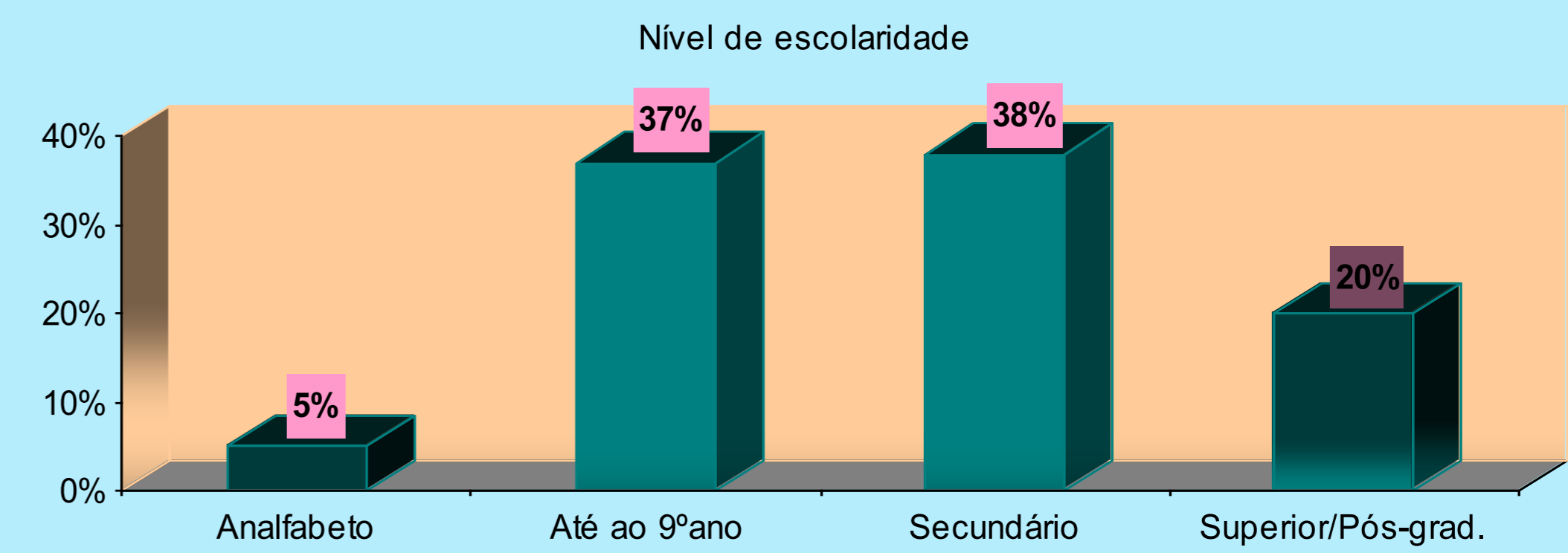
Escala da experiência de discriminação – A EED é uma versão adaptada da escala *The experience of discrimination scale* (Sanders Thompson, Noel & Campbell, 1996) e inclui 4 itens (ex.: "Alguma vez se sentiu discriminado/a (tratado de forma negativa pelas pessoas e pela sociedade)?").

Escala da Autonomia – A EA é uma versão adaptada dos questionários *Disability Assessment Schedule* (OMS, 2001) e *Participation Objective, Participation Subjective* (Brown, 2006) e inclui 9 itens (ex.: "Toma banho sozinho ou necessita de ajuda? Ajuda disponível? Ajuda total ou parcial?").

Participantes

217 Sujeitos, 149 homens (69%) e 67 mulheres (31%) com idades compreendidas entre os 16 e os 81 anos ($M=35,86$; $S.D.=12,60$). Estado civil: 148 solteiros (69,8%), 55 casados (25,9%) e 9 viúvos/divorciados (4,2%). Fonte de rendimento: 81 (39,5%) emprego, 95 (46,3%) subsídio/pensão, 28 (13,7%) outros rendimentos. Grau de escolaridade: 11 (5,1%) não sabe ler nem escrever, 80 (37,2%) tem o ensino obrigatório, 82 (38,1%) tem o ensino secundário ou um curso técnico, 42 (19,5%) tem cursos superiores ou pós-graduações. Situação profissional: 95 (44,6%) está empregado ou é trabalhador-estudante, 41 (19,2%) está desempregado, 30 (14,1%) é não activo e 47 (22,1%) é estudante ou formando.

Figura 1. Nível de escolaridade dos sujeitos



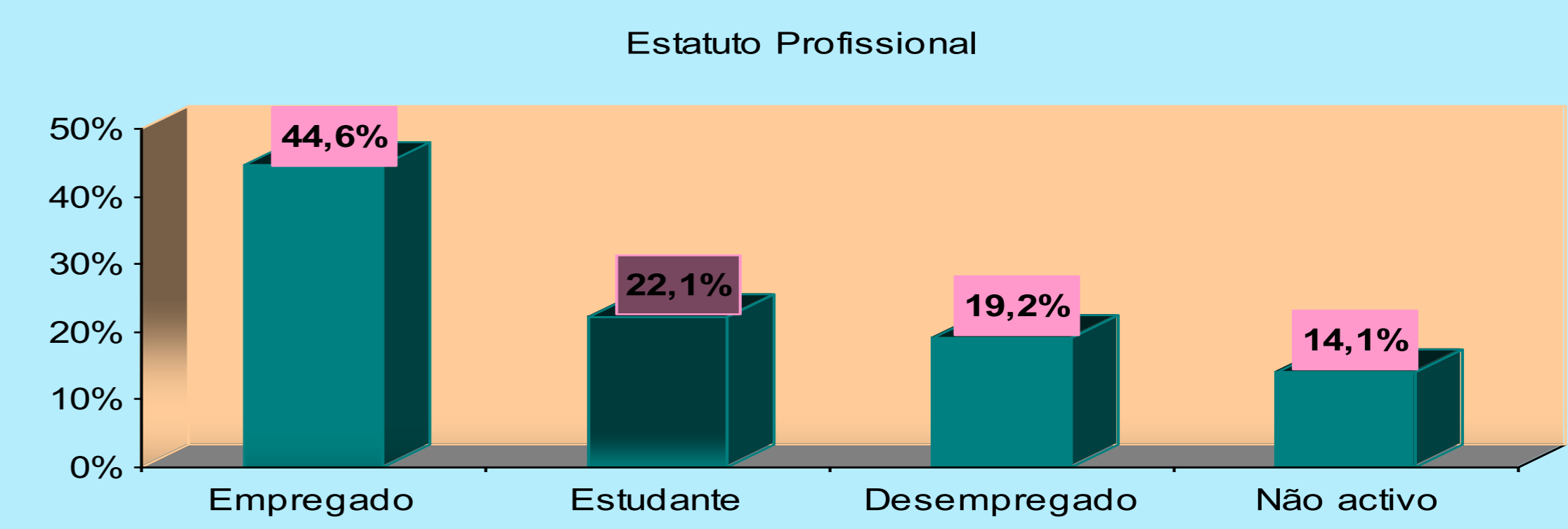
Tipo de deficiência: 107 (49,3%) com deficiência física, 6 (2,8%) com deficiência intelectual, 49 (22,6%) com deficiência sensorial, 40 (18,4%) revelam ter multideficiências. 89 (44,3%) sujeitos referem que a origem da deficiência é congénita e 112 (55,7%) relatam origem adquirida.

Mobilidade e grau de autonomia: 50 sujeitos (31,1%) referem que não usam nenhuma ajuda técnica, 25 (15,5%) usam ajuda técnica como canadianas ou próteses, 70 (43,5%) usam cadeira de rodas manual e 16 (9,9%) usam cadeira de rodas eléctrica. 87 (42,2%) usam viatura própria, 50 (24,3%) usam viatura de familiares/amigos, 43 (20,9%) usam transportes públicos.

Autonomia nas actividades da vida diária: 16 (7,5%) tem autonomia reduzida, 25 (11,8%) tem autonomia média e 124 (58,5%) tem autonomia total.

Autonomia geral: 44 (20,8%) autonomia reduzida, 65 (30,7%) autonomia média e 103 (48,6%) autonomia total.

Figura 2. Estatuto profissional dos sujeitos



RESULTADOS E DISCUSSÃO

Tabela 1. Médias e desvios-padrão das dimensões

| | M | SD | N |
|--------------------|------|------|-----|
| Satisfação | 3.47 | .56 | 217 |
| Competência | 3.72 | .80 | 213 |
| Empoderamento | 3.76 | .87 | 216 |
| Igualdade Direitos | 4.67 | .67 | 216 |
| Discrim. Positiva | 3.79 | 1.11 | 215 |

A dimensão da igualdade de direitos apresenta a média de respostas mais elevada ($M=4.67$, $SD=.67$), seguida da discriminação positiva ($M=3.79$, $SD=1.11$), do empoderamento ($M=3.76$, $SD=.87$), da competência no trabalho/formação ($M=3.72$, $SD=.80$) e da satisfação ($M=3.47$, $S.D.=.56$).

Tabela 2. Correlações de Pearson entre as dimensões

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|------------------------|--------|-------|--------|--------|
| (1) Satisfação | | | | |
| (2) Competência | .400** | | | |
| (3) Empoderamento | .149* | .106 | | |
| (4) Igualdade Direitos | .045 | .137* | .179** | |
| (5) Discrim. Positiva | -.086 | -.078 | .073 | .179** |

** $p \leq .001$

* $p \leq .005$

A satisfação está significativamente correlacionada de forma positiva com a competência no trabalho/formação, sendo a que apresenta o valor mais alto ($r=.400$, $p \leq .001$) de todas as correlações encontradas. Também está correlacionada positivamente de forma significativa com o empoderamento ($r=.149$, $p \leq .005$), notando-se assim que quanto mais satisfeitos os indivíduos estão com a vida, mais competentes se sentem no trabalho/formação e mais empoderados se sentem. Verificam-se também correlações significativamente positivas entre igualdade de direitos e discriminação positiva ($r=.179$, $p \leq .001$), competência no trabalho/formação ($r=.137$, $p \leq .005$) e empoderamento ($r=.179$, $p \leq .005$). Verifica-se assim que quanto mais os indivíduos defendem a igualdade de direitos, mais defendem a discriminação positiva, mais competentes se sentem no trabalho/formação e sentem-se também mais empoderados.

Tabela 3. Percentagens das respostas relativas à existência e motivo de discriminação

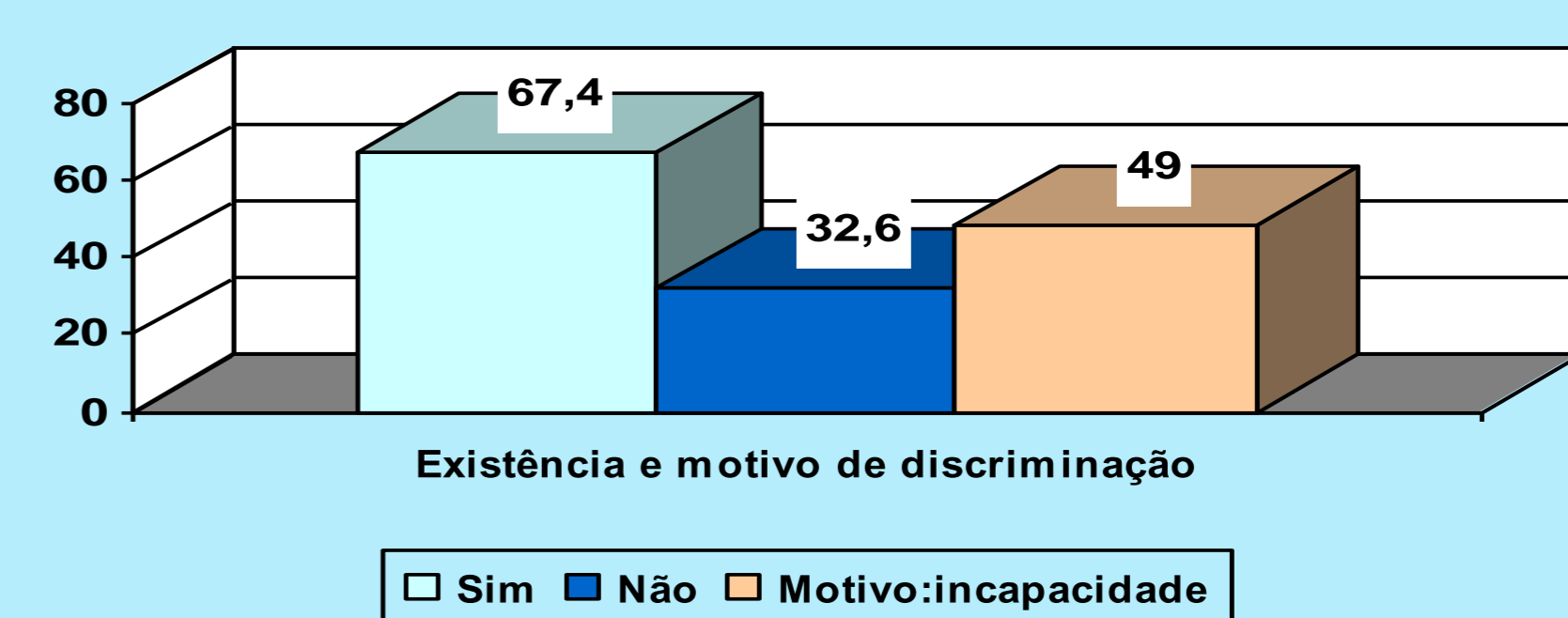
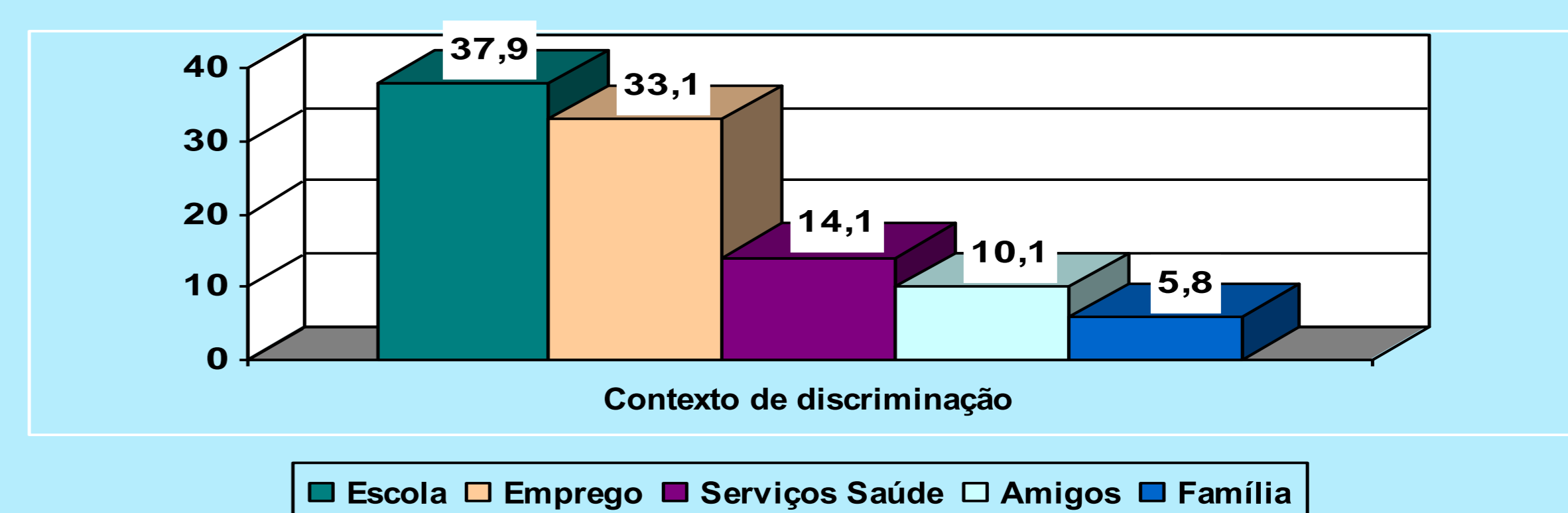


Tabela 4. Percentagens das respostas relativas aos contextos de discriminação



67,4% ($N=145$) dos sujeitos relatam ter sido alvo de discriminação pelas pessoas e sociedade, revelando a incapacidade como o principal motivo (76,3%, $N=106$). A escola (37,9%, $N=53$) e o emprego (33,1%, $N=46$) são os principais contextos de discriminação relatados pelos sujeitos.

CONCLUSÕES

Este estudo revela a importância de uma dimensão política para a promoção da qualidade de vida das pessoas incapacitadas, na medida em que se nota como a igualdade de direitos e medidas de discriminação positiva são valorizadas pelos indivíduos.

Ainda é de salientar que as oportunidades de exercício de competência, de poder e de controlo na vida são determinantes para a satisfação na vida, sendo que estas oportunidades parecem ser altamente negadas ou perturbadas pelas experiências de discriminação reveladas pelos sujeitos, em contextos tão importantes para a inclusão social como a escola e o emprego.

É assim importante que nos estudos sobre qualidade de vida na área da incapacidade se tenha em conta as barreiras e a discriminação que as pessoas incapacitadas poderão encontrar nas suas vidas e que interessa perceber quais as dimensões que influenciam a satisfação na vida e não somente avaliar as percepções acerca dela.

Referências

- Carr, A.J. & Hingginson, I.J. (2001). Measuring quality of life: are quality of life measures patient centred? *British Medical Journal*, 322, 1357-1360.
- Cummins, R. A. (2001) Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a reply to Ager & Hatton. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 14, 1-11.
- Cummins, R.A. (1996). The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.
- Huppert, F. & Whittington, J. (2003). Evidence for the independence of positive and negative well-being: implications for quality of life assessment. *British Journal of Health Psychology*, 8, 107-122.
- Keith, K. D. & Schalock R. L. (2000). *Cross-cultural Perspectives on Quality of Life*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Moons, P., Budts, W. & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualization of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 891-901.
- Pfeiffer, D. (2000). The devils are in the details: the ICDH2 and the disability movement. *Disability & Society*, 15 (7), 1079-1082.
- Schalock, R.L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In Robert L. Schalock (ed.) *Quality of life, vol. 1. Conceptualization and measurement*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, Robert L. & Verdugo, Miguel Alonso (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Wehmeyer, M.L. & Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on exceptional children*, 33(8), 1-16.
- Wehmeyer, M.L. & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination, quality of life, and life satisfaction for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.