

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

A OCCUPATION AND THE WELFARE OF AS STAFF POPULATION OF
ADULTS WITH DOWN SYNDROME.

Luciana Nascimento,¹

¹ Mestre, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo (SP).

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.

1.1 INTRODUÇÃO

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).

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 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 inculcar 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, conseqüentemente, 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), 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.

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 procurou saber com esta pesquisa foi a resposta 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.

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.

MATERIAS E METODOS

Esta pesquisa quantitativa de caráter descritivo teve 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).

Primeiramente 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.

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 individualmente ao responsável pela pessoa com deficiência.

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).

Amostra

Este estudo foi multicêntrico já que envolveu quatro instituições distintas em diferentes municípios.

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 maioria 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.

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).

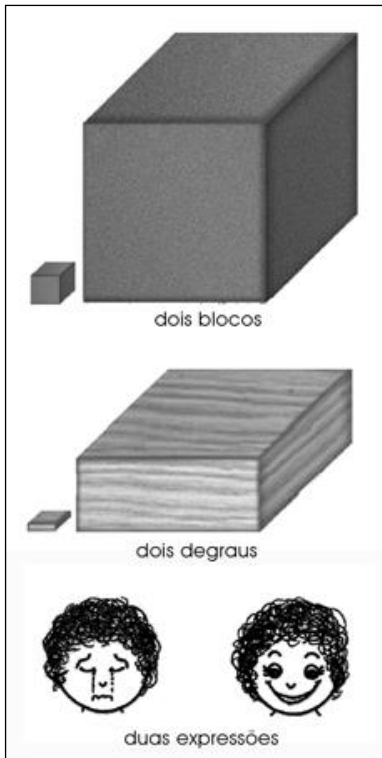


Figura 2. Escolha binária para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID).

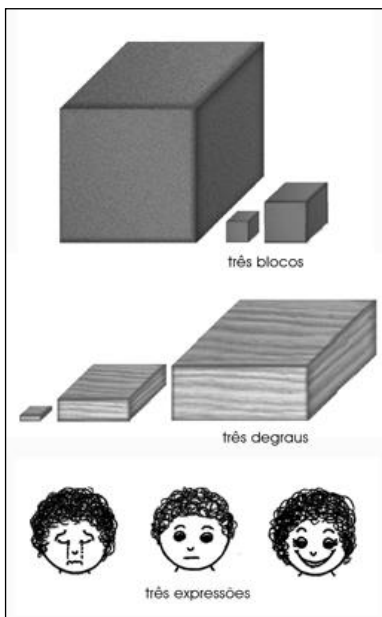


Figura 3. Escolha terciária para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID).

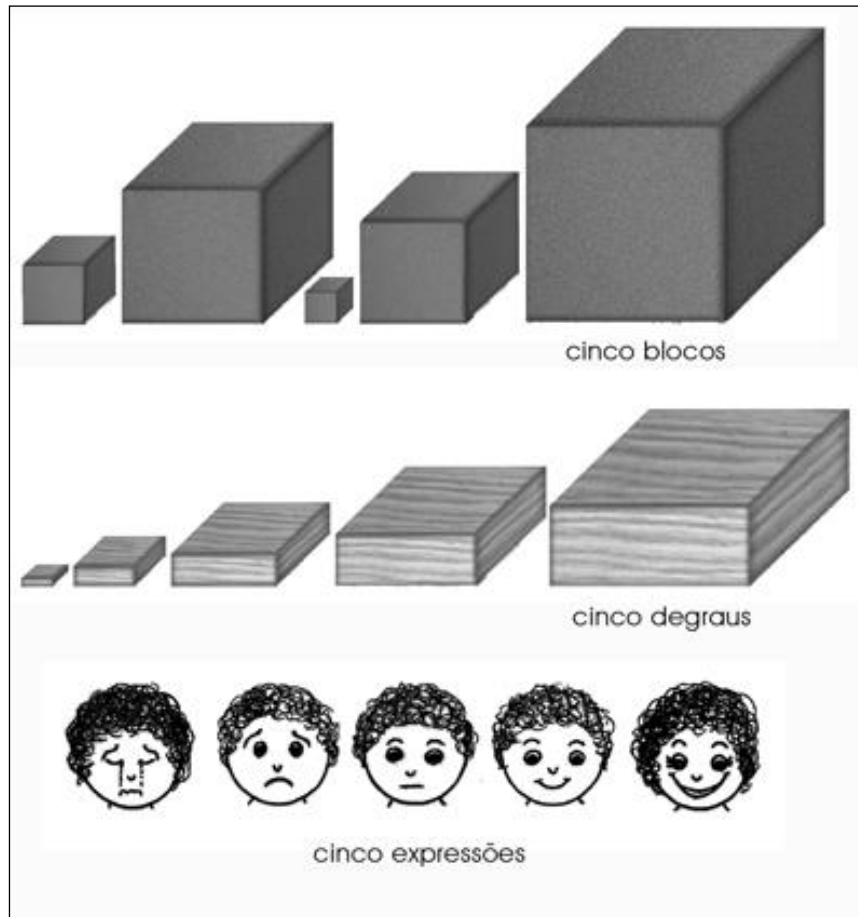


Figura 4. Escolha de cinco elementos para respostas às questões do Índice de Bem-estar Pessoal (PWI-ID).

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 possui três fases de testes, sendo a primeira discriminação de tamanhos entre os blocos, a segunda fase de discriminação e compatibilidade entre blocos e degraus e a última fase, utilização da escala abstrata (expressões faciais).

Obtendo sucesso na primeira fase, seguiu 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).

Análise estatística

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.

RESULTADOS

Entrevistas

Os dados assim obtidos permitiram a caracterização da amostra, conforme informações apresentadas:

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 frequentaram 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.

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.

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 1. Distribuição das frequências 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	13,3%	0,624	2
5133	Camareiro/arrumador de quartos	sem 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.

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

Assim, a idade dos sujeitos variou de 18 a 40 anos, com média de $24,42 \pm 5,00$ anos e mediana de 24 anos. O coeficiente de variação (CV) de 20% indicou baixa variância em relação à idade deste grupo de adultos com SR, o que torna o grupo mais homogêneo no que tange à variável idade. Já as 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 $59,95 \pm 13,56$ pontos, com mediana de 78,6 pontos.

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 ($p = 0,045$).

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.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

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.

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.

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.

Primeiramente ficou comprovado que 81,8% dos sujeitos que passaram no pré-teste tinham 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.

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 freqüentada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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.

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.

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.

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.

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.

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

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

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.

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.

SAETA, B. R. P. 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.

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. Brasília: 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*, Brasília, 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*. Brasília, DF, 2003. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp>>. Acesso em: 27 dez. 2005.

_____. Ministério das Cidades. *O direito à cidade*. Brasília, 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. *Practical nonparametric statistics*. New York: John Wiley & 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. *Biostatistics: a foundation for analysis in the health sciences*. 6. ed. Georgia: John 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-educacaopara-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.