

RESEARCH ARTICLE

Quality of life of people with DID with significant support needs: a comparative study with non-DID pairs**A qualidade de vida de pessoas com DID e com necessidades de apoio significativas: estudo comparativo com os pares sem DID**

João Ribeiro¹, Teresa Silva¹, Constança Varela¹, Inês Gonçalves¹, António Rodrigo¹, Fernando Gomes², Sofia Santos³

¹Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa, 1499-002 Cruz Quebrada, Portugal

²Centro de Estudos de Educação Especial, Faculdade de Motricidade Humana, UIDEF-Instituto da Educação, Universidade de Lisboa, 1499-002 Cruz Quebrada, Portugal

³SperLab, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa, 1499-002 Cruz Quebrada, Portugal

Citation: Ribeiro, J., Silva, T., Varela, C., Gonçalves, I., Rodrigo, A., Gomes, F., Santos, S. (2017). Quality of life of people with DID with significant support needs: a comparative study with non-DID pairs. *Res Net Health* 3, e-1-11.

Received: 8th February 2017

Accepted: 16th May 2017

Published: 30th December 2017

Copyright: This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Corresponding Author:

Sofia Santos
sofiasantos@fmh.ulisboa.pt

Abstract

Introduction: The concept of quality of life (QoL) has been increasingly used in the Intellectual and Developmental Disabilities (IDD) field. Although its relevance in programs and interventions development, and evaluation of personal results, in Portugal is still evident the lack of studies with persons with significant support needs. The goal of the study was to compare QoL among persons without DID and with IDD with significant supports needs. **Methods:** The Portuguese version of San Martín Scale was applied to 169 participants with IDD and 90 without IDD, between 16 and 83 years, 123 of the male gender and 130 of the female gender. **Results:** Findings pointed out the existence of significant differences between both groups, in all domains, except for the Emotional Well-being. **Conclusion:** Participants without DID had higher QoL levels than those with significant support needs and this gap should be addressed in services provision.

Keywords: Assessment, Intellectual and Developmental Disability, San Martín Scale Portuguese version, Significant support needs, Quality of life (QoL).

Resumo

Introdução: O conceito de qualidade de vida (QdV) tem sido cada vez mais abordado no campo da Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID), principalmente ao nível do desenvolvimento de programas e estratégias de intervenção e avaliação de resultados pessoais, apesar de se constatar a escassez de estudos nesta área relativamente a pessoas com maior necessidade de apoios. O presente estudo procurou avaliar a existência de diferenças ao nível da QdV entre dois grupos populacionais, com e sem DID. **Métodos:** Para o efeito, foi aplicada a versão portuguesa da Escala de San Martín a 169 indivíduos com DID e 90 sem DID, com idades entre os 16 e 83 anos, 123 do género masculino e 130 do género feminino. **Resultados:** Os valores obtidos evidenciaram a existência de diferenças significativas entre os participantes com e sem DID, em todos os domínios avaliados, com exceção do bem-estar emocional. **Conclusão:** Os participantes sem DID demonstraram níveis de QdV superiores comparativamente aos com DID e este aspeto deve ser tido em conta na prestação de serviços.

Palavras-chave: Avaliação, Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, Escala de San Martín versão portuguesa, Necessidades de Apoio Significativas, Qualidade de Vida (QdV).

Introdução

A ONU (2006) refere que as pessoas com deficiência enfrentam várias barreiras à participação e reconhece a urgência de viverem os seus direitos plenamente. A nível nacional e apesar de algumas melhorias (e.g.: Decreto-Lei n.º 3 de 2008), constata-se a ainda descredibilização e estigmatização face às pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) (Santos, 2010). A DID é caracterizada pela existência de limitações significativas no funcionamento intelectual e adaptativo, manifestadas nas habilidades conceituais, sociais e práticas, surgindo antes dos 18 anos de idade (Schalock, Keith, Verdugo & Gómez, 2010). A intervenção com este subgrupo populacional encontra-se em fase de transformação, através da reorganização dos apoios e práticas efetivas enquadradas em modelos conceituais do funcionamento humano (Buntinx & Schalock, 2010; Verdugo, Navas, Gómez & Schalock, 2012). O acesso a serviços adequados e individualizados parece ser uma das estratégias para uma vida com maior qualidade (Schalock *et al.*, 2010; De Waele, Van Loon, Van Hove & Schalock, 2005), destacando-se a capacitação e o controlo pessoal da pessoa com DID, para a articulação entre políticas e necessidades (Karr, 2011), em Portugal.

O conceito de qualidade de vida (QdV) tem tido uma importância crescente, como referência na melhoria do bem-estar individual, a nível nacional (e.g.: Simões e Santos, 2013; Simões e Santos, 2016) e internacional (e.g.: Gómez, Pena, Arias & Verdugo, 2014; Henao-Lema, Verdugo-Alonso & Córdoba-Andrade, 2015). O conceito tem sido aplicado a diversas populações-alvo, incluindo pessoas com DID (Simões e Santos, 2016), orientando serviços e apoios para atender às necessidades individuais (Schalock *et al.*, 2010). A QdV pode ser definida como um conjunto de fatores que contemplam o bem-estar pessoal (Schalock e Verdugo, 2002) ou a perceção do indivíduo sobre a sua posição social em relação ao contexto e à cultura na qual está inserido, considerando os valores socioculturais, necessidades, expectativas e preferências individuais (WHOQOL, 1994). A QdV implica o contexto para avaliar os resultados pessoais, a construção social para práticas e programas de melhorias de QdV e assume-se como critério para avaliar a sua eficácia (Schalock *et al.*, 2010). É considerada um construto multidimensional, constituído por domínios (Verdugo *et al.*, 2012), composto por fenómenos subjetivos e objetivos (Gómez *et al.*, 2014; Schalock *et al.*, 2010), comuns a todos os seres humanos e baseando-se no pressuposto da satisfação das necessidades básicas (Verdugo *et al.*, 2012). Como constructo social, a QdV pode e deve ser mensurável, através de indicadores referentes a comportamentos, eventos, perceções do próprio e dos outros e da forma como os sistemas estão organizados (Brown, Hatton e Emerson, 2013; Verdugo, Schalock, Keith e Stancliffe, 2005). Os indicadores estão associados aos fatores e domínios identificados (Schalock e Verdugo, 2002; Simões e Santos, 2016). A tabela 1 sintetiza o modelo conceitual de QdV.

Tabela 1. Modelo Conceitual da QdV (Schalock e Verdugo, 2002).

Fator	Domínio	Indicadores
Independência	Desenvolvimento Pessoal	Atividades da vida diária, Comportamento adaptativo
	Autodeterminação	Escolhas, decisões e objetivos pessoais
Participação Social	Relações interpessoais	Atividades sociais e amizades
	Inclusão Social	Inclusão social/envolvimento na comunidade
	Direitos	Humanos e legais
Bem-estar	Emocional	Segurança, <i>stress</i> e atividade física
	Físico	Condição de saúde e nutrição
	Material	Emprego e estatuto económico

Simões e Santos (2016) ao compararem a QdV de pessoas com e sem DID (ligeira e moderada), entre os 18 e 88 anos, através da Escala Pessoal de Resultados, obtiveram índices de QdV superiores na população em geral, com destaque nos domínios: Direitos e Bem-Estar Material. Sheppard-Jones, Prout e Kleinert (2005) averiguaram a existência de diferenças na QdV em adultos com e sem DID, através do *Core Indicators Consumers Survey* com itens relacionados com relações pessoais, segurança, saúde, oportunidade de decisão, participação na comunidade, bem-estar/satisfação pessoal e direitos. O questionário foi aplicado a 502 adultos com DID, (56,2% do género masculino; 15,0% estavam institucionalizados; 194 respostas foram dadas pelos representantes legais). Foram igualmente entrevistados 576 adultos sem DID, (33,5% do género masculino). Verificou-se que a população sem DID experiencia uma QdV significativamente melhor, comprovando que as dimensões são tão díspares que nove em cada 10 casos é indicador para determinar a que grupo a pessoa pertence (Sheppard-Jones *et al.*, 2005).

Para Schwartz & Rabinovitz (2003) a QdV relaciona-se com a satisfação face à vida. Os autores avaliaram-na em 93 pessoas com DID, entre os 18 e os 53 anos, institucionalizados, com base no autorrelato e nas respostas dos prestadores de cuidados (45 técnicos e 93 filhos das pessoas com DID) e apontaram diferenças entre as perceções. Os técnicos indicaram maior satisfação por parte das pessoas com DID comparativamente às respostas dos próprios e os familiares obtiveram resultados mais próximos dos indivíduos com DID (Schwartz & Rabinovitz, 2003).

Hensel, Rose, Kroese & Banks-Smith (2002) analisaram a relação entre medidas objetivas e subjetivas da QdV, entrevistando 31 pessoas com DID e 31 sem DID. A satisfação com vários aspetos da vida era geralmente elevada, mas não se relacionava significativamente com medidas objetivas ou com a satisfação pessoal, nos dois grupos. No entanto, as pessoas com DID demonstraram maior importância perante todos os aspetos da vida, relacionando-a com as suas aspirações, preferências e oportunidades de escolha (Hensel *et al.*, 2002). Lucas-Carrasco e Salvador-Carulla (2012) avaliaram a satisfação de vida de 99 indivíduos com DID, entre os 18 e os 65 anos, com a escala *Satisfaction with Life Scale*. Os resultados concluíram que a satisfação de vida é menor nos indivíduos institucionalizados, comparativamente com os integrados na sociedade.

De acordo com a literatura, parece ser possível inferir a falta de consenso em relação às diferenças e similaridades da dimensão da QdV entre pessoas com e sem DID (Simões e Santos, 2016), constatando-se que alguns estudos apontam para melhores índices na população sem DID (e.g.: Keith & Bonham, 2005; Kaptein, Jansen, Vogels & Reijneveld, 2008; Golubović & Škrbić, 2013) e outros não encontram diferenças significativas (e.g.: McGillivray, Lau, Cummins & Davey, 2009). Tudo isto se reflete nos aspetos subjetivos inerentes à avaliação da QdV, mais difíceis de medir e de se tornarem válidos, principalmente quando a avaliação se destina à população com DID com necessidades de apoio significativas, considerando as suas dificuldades ao nível da comunicação, compreensão (Hartley & MacLean, 2006) e socialização (Katz & Lazcano-Ponce, 2008).

A proliferação de instrumentos de avaliação (Simões, Santos & Claes, 2015a, 2015b), não garante as propriedades psicométricas adequadas (Verdugo *et al.*, 2014), nem o alinhamento com modelos conceituais validados (Li, Tsoi, Zhang, Chen & Wang, 2013), o que, associado às dificuldades na comunicação e compreensão das pessoas com necessidades de apoio significativas, interfere na forma como se expressam face à sua QdV (McGillivray *et al.*, 2009). A obtenção de respostas fiáveis e válidas, por parte destes indivíduos, nem sempre é possível, tendendo para um menor investimento na área (Rodrigo, Santos & Gomes, 2016), quase exclusiva a sujeitos com DID com maior

funcionalidade (e.g.: Simões *et al.*, 2015a, 2015b; Simões, Santos & Biscaia, 2016). Nestes casos, os prestadores de cuidados devem ser reconhecidos como recursos significativos (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009), dado serem quem melhor conhece a pessoa, assumindo a maioria das decisões da vida destas (Verdugo *et al.*, 2014).

A comparação da QdV entre pessoas com e sem DID contribui para a igualdade social, permite identificar características do estilo de vida e conhecer o nível de autodeterminação de ambas (Schalock *et al.*, 2002). Santos (2014) salienta que as pessoas com DID nem sempre assumem um papel ativo, embora devam ser o centro das decisões que afetem a sua vida, pelo que a QdV pode estar menos relacionada com a existência de DID e mais com as oportunidades e apoios proporcionados, na relação com o meio envolvente (Simões e Santos, 2016). A identificação e compreensão das diferenças, entre as pessoas com e sem DID, é fundamental para a otimização e empoderamento das pessoas com dificuldades, atuando como orientação e meta para um planeamento estratégico de promoção e melhoria de QdV (Van Loon *et al.*, 2013). Assim, o presente estudo tem como principal objetivo a comparação das perspetivas da QdV, entre indivíduos sem DID e com DID com necessidades de apoio significativas, através da autoavaliação no caso dos primeiros e heteroavaliação pelos prestadores de cuidados, no caso dos segundos.

Materiais e Métodos

Amostra

A amostra de conveniência (Tabela 2) foi constituída por 259 adultos, entre os 18 e os 83 anos ($33,73 \pm 12,26$), institucionalizados e com diagnóstico de DID (moderada, severa) e multideficiência.

Tabela 2: Caracterização demográfica da amostra

Características		N (%)
Género	Feminino	130 (50,2%)
	Masculino	129 (49,8%)
Idades	18-25	93 (35,9%)
	26-30	39 (15,1%)
	31-35	20 (7,7%)
	36-40	31 (12,0%)
	41-45	24 (0,3%)
	+46	52 (20,1%)
Diagnóstico	Sem DID	90 (34,7%)
	DID severa [#]	88 (34,0%)
	DID profunda	29 (11,2%)
	Multideficiência	52 (20,1%)
Necessidades de Apoio	Sem apoios	90 (34,7%)
	Extensivos	7 (2,7%)
	Permanente	162 (62,5%)
Nível dependência	Independente	90 (34,7%)
	Moderado	7 (2,7%)
	Severa	98 (37,8%)

[#]Apesar do sistema de classificação mais atual pela necessidade de apoios (intermitente, limitado, extensivo e pervasivo, Thompson *et al.*, 2004), optou-se por considerar os diagnósticos médicos previamente estabelecidos e disponíveis nos processos clínicos dos avaliados

Instrumento

A escala utilizada no estudo foi traduzida, validada e adaptada à população portuguesa por Rodrigo *et al.* (2016), a partir da sua versão original – Escala de San Martín (Verdugo *et al.*, 2014), considerando todos os respetivos procedimentos. A versão portuguesa da escala, tal como a original, permite a recolha de informação relativamente às áreas mais importantes da vida de adultos (idade superior a 18 anos) com DID e com necessidades de apoio significativas, obtendo-se um perfil da QdV do mesmo (Verdugo *et al.*, 2014).

O instrumento é constituído por 95 itens, organizados em oito domínios do constructo de QdV (Tabela 3) (Rodrigo *et al.*, 2016; Verdugo *et al.*, 2014). Os itens são cotados entre: *nunca* = 1; *às vezes* (realiza duas a três vezes por semana) = 2; *frequentemente* (quatro a seis vezes por semana) = 3; e *sempre* (todos os dias) = 4, pelo que quanto maior for a pontuação maior será o nível de QdV. O instrumento deverá ser preenchido por terceiros (e.g. técnicos ou familiares) que conheçam bem o indivíduo, há pelo menos três meses e que tenham oportunidade de o observar em diferentes contextos, durante períodos prolongados de tempo (Verdugo *et al.*, 2014). O tempo de administração da escala ronda os 30 minutos (Verdugo *et al.*, 2014).

Tabela 3. Valores de consistência interna e correlações de *Pearson* dos domínios da ESM (N=259)

Domínios	α C	AD	BEE	BEF	BEM	D	DP	IS	RI
Autodeterminação (AD)	0,92								
Bem-Estar Emocional (BEE)	0,85	0,52							
Bem-Estar Físico (BEF)	0,89	0,55	0,76						
Bem-Estar Material (BEM)	0,90	0,50	0,75	0,82					
Direitos (D)	0,85	0,67	0,67	0,75	0,71				
Desenvolvimento Pessoal (DP)	0,94	0,75	0,70	0,79	0,78	0,78			
Inclusão Social (IS)	0,93	0,79	0,58	0,64	0,63	0,67	0,78		
Relações Interpessoais (RI)	0,91	0,75	0,69	0,75	0,75	0,78	0,87	0,82	

α C, alfa de Cronbach, ($p < 0.01$)

No estudo espanhol da escala original, Verdugo *et al.* (2014) comprovaram as propriedades psicométricas desta, com uma amostra de 1770 participantes, entre os 16 e os 77 anos ($37,78 \pm 12,32$), em que 993 eram do género masculino (56%), com valores de consistência interna de 0,97 para a escala total e variando entre 0,82 e 0,93 nos domínios de *Bem-Estar Físico* e *Desenvolvimento Pessoal*, respetivamente. A análise fatorial confirmatória apresentou os índices de ajustamento dentro dos parâmetros considerados desejáveis, confirmando a adequação da estrutura (Verdugo *et al.*, 2014). Em Portugal, Rodrigo *et al.* (2016) confirmaram a validade de conteúdo e encontram-se neste momento a estudar as restantes propriedades psicométricas.

Procedimentos

Todos os requisitos éticos de um estudo desta natureza foram cumpridos, desde o pedido de ética à Comissão de Ética para a Investigação da Faculdade de Motricidade Humana, ao pedido de autorização para a aplicação das escalas em diversas instituições que prestam apoio às populações com DID com necessidades de apoio significativas, até à assinatura do consentimento informado e esclarecido pelos participantes e, no caso das pessoas com DID, dos seus tutores legais/familiares. O consentimento informado e esclarecido clarificava o objetivo do estudo, bem como os procedimentos e etapas a percorrer para a sua consecução, assegurando o direito à confidencialidade e anonimato dos dados, respeitando a liberdade e autonomia dos participantes que, a qualquer momento, poderiam

desistir do mesmo. Sublinhou-se que não existiam respostas certas ou erradas. Os consentimentos informados, depois de assinados, foram recolhidos pelos investigadores.

Procedeu-se à aplicação da escala numa hora acordada com os respondentes, técnicos a desenvolver a sua atividade profissional com os avaliados em contexto institucional e que os conheciam bem em diversos contextos e há pelo menos um ano, contando com a presença do investigador no local para clarificar qualquer dúvida. Cada aplicação demorou cerca de 30 minutos. Na avaliação da QdV das pessoas com DID, recorreu-se à pessoa que melhor conhecia o avaliado; no caso dos participantes sem qualquer diagnóstico, a escala foi autoadministrada.

O tratamento dos dados e todos os procedimentos estatísticos foram concretizados através do Statistical Package of Social Sciences (SPSS), versão 23.

Resultados

Inicialmente, foram analisadas algumas propriedades psicométricas do instrumento, nomeadamente a consistência interna, através do alfa de Cronbach e as correlações interdomínios, pelo coeficiente de correlação de Pearson (Tabela 4). De acordo com os resultados, a consistência interna varia entre boa (0,85) e muito boa (0,94), e o coeficiente de Pearson varia entre 0,40 e 0,60, indiciando correlações moderadas (Pestana & Gageiro, 2014). Em seguida, são apresentados os valores relativos à estatística descritiva e, no âmbito do estudo comparativo, concretizou-se o teste *t-student* (Tabela 4). De forma geral, a população sem DID apresentou resultados superiores em todos os domínios, e apenas no domínio do Bem-estar Emocional, não foram verificadas diferenças estatísticas significativas.

Tabela 4. Estudo comparativo entre os domínios da ESM entre os participantes com e sem DID.

Domínios	Grupo sem DID		<i>p</i>
	Média ± DP	Média ± DP	
Autodeterminação (AD)	42,92 ± 4,25	31,13 ± 7,53	<0,001
Bem-Estar Emocional (BEE)	39,12 ± 6,18	37,60 ± 6,12	0,06
Bem-Estar Físico (BEF)	41,21 ± 5,28	36,98 ± 7,24	<0,001
Bem-Estar Material (BEM)	43,30 ± 5,81	40,08 ± 6,46	<0,001
Direitos (D)	43,69 ± 4,74	39,43 ± 5,26	<0,001
Desenvolvimento Pessoal (DP)	43,19 ± 5,22	34,80 ± 7,65	<0,001
Inclusão Social (IS)	37,37 ± 5,70	27,78 ± 7,72	<0,001
Relações Interpessoais (RI)	43,58 ± 5,23	36,49 ± 6,35	<0,001

Discussão

O estudo focou-se na comparação da QdV entre adultos com e sem DID, através da aplicação da versão portuguesa escala de San Martín, sendo um estudo pioneiro na área, dada a escassa investigação no seio das pessoas com necessidades de apoio significativas (Rodrigo *et al.*, 2016; Verdugo *et al.*, 2014). A QdV atua como constructo de enquadramento político-prático e indicador da eficácia da intervenção, utilizada no desenvolvimento pessoal e atribuição de apoios individualizados (Brown *et al.*, 2013).

Numa fase inicial, foram analisadas algumas propriedades psicométricas, tendo os valores corroborado outros estudos (Simões e Santos, 2014; Verdugo *et al.*, 2014). Ao nível da autodeterminação existem diferenças estatísticas significativas entre os dois grupos, e entre os grupos com DID “severa” e “profunda”, e “severa” e multideficiência. Estes resultados parecem corroborar estudos recentes (e.g.: Santos, 2014; Shogren & Broussard, 2011; Simões, 2015) que apontam para a desvalorização da estimulação desta competência, sendo os prestadores de cuidados a assumirem as decisões diárias na vida daqueles. Esta

superproteção (Santos & Morato, 2012; Verdugo *et al.*, 2014) anula ou reduz as oportunidades destes sujeitos assumirem um papel ativo na sociedade (Simões *et al.*, 2016; Wehmeyer & Schalock, 2001). Ainda, a importância da competência não é reconhecida, com várias barreiras à sua operacionalização (Neely-Barnes, Marcenko & Weber, 2008). Acrescem as dificuldades ao nível da linguagem e comunicação, as comorbilidades (e.g.: deficiência motora, esquizofrenia, etc.) com consequências de menores oportunidades na efetivação de escolhas e decisão por si próprios (ONU, 2006; Petry *et al.*, 2009).

O bem-estar emocional não apresentou diferenças estatísticas significativas entre os dois grupos, corroborando Simões e Santos (2016). As autoras explicam que o bem-estar é uma percepção interna e individual, que difere conforme as circunstâncias e expectativas da pessoa. Além disso, os apoios prestados, a nível nacional, passam pela questão do bem-estar emocional e de relações sociais na instituição, o que pode condicionar estes resultados. Nind (2009) acrescenta que o bem-estar emocional não implica estarmos felizes todo o dia, mas sentirmo-nos bem, sem stresse e ansiedade, o que de forma geral é trabalhado a nível institucional.

No bem-estar físico constata-se diferenças estatísticas significativas entre os grupos com e sem DID, situação reportada em inúmeras investigações que realçam que as pessoas com DID tendem a estilos de vida sedentários, com pouca prática de atividade física (Figueiredo, Santos, Gomes, Peralta & Marques, 2016; Frey, Stanish & Temple, 2008) e com repercussões na saúde em geral e bem-estar físico (Frey *et al.*, 2008). Por outro lado, a mobilidade reduzida das pessoas com DID com necessidades de apoios significativas, restringe a sua participação na comunidade e os aspetos socioculturais de superproteção e de desresponsabilização podem auxiliar na compreensão dos resultados.

Tal como expectável, verificaram-se diferenças estatísticas significativas entre os participantes com e sem DID ao nível do bem-estar material, confirmando os resultados de Simões e Santos (2016), tendo sido um dos domínios com mais diferenças entre os grupos. A atividade económica é uma tarefa ainda pouco estimulada na intervenção com as pessoas com DID, dadas as dificuldades na capacidade de simbolização e compreensão de conceitos abstratos, na discriminação e manuseamento do dinheiro e nas reduzidas oportunidades de *transfer* em contextos comunitários (Santos, 2014; Santos & Morato, 2012). Santos (2014) acrescenta as baixas expectativas face às pessoas com DID e Simões (2015) relembra a forte relação do bem-estar material com as competências de autodeterminação.

Existem diferenças estatisticamente significativas entre os participantes com e sem DID no âmbito dos direitos, situação já reportada a nível nacional (e.g.: Simões, 2015) sobre o desconhecimento dos direitos/deveres, por parte das pessoas com DID. Apesar de documentos oficiais neste sentido (e.g.: ONU, 2006), o seu reconhecimento é insuficiente, emergindo a necessidade de oportunidades para o exercício dos direitos e capacidade jurídica, não existindo especificações para a operacionalização e avaliação de cada um dos direitos (Verdugo *et al.*, 2012). A QdV parece contemplar vários direitos (Simões, 2015), denotando uma relação estreita com os domínios de autodeterminação, inclusão social, direitos e bem-estar físico (Verdugo *et al.*, 2012).

No domínio do desenvolvimento pessoal encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre os participantes com e sem DID, corroborando outros estudos (e.g.: Luckasson *et al.*, 2002; Santos & Morato, 2012; Schalock *et al.*, 2010; De Waele *et al.*, 2005), decorrente não só das dificuldades cognitivas, adaptativas e psicomotoras inerentes à DID, como também dos fatores culturais de superproteção e dependência de terceiros para as atividades de vida diária (Santos, 2014; Santos & Morato, 2012). Observaram-se,

ainda, diferenças significativas entre a população com DID “severa” e multideficiência, possivelmente resultante da maior necessidade de apoios por parte dos participantes com multideficiência. Neste âmbito, torna-se fulcral garantir à população com DID o acesso a serviços individualizados, de acordo com as suas necessidades específicas, permitindo-lhes atingir objetivos pessoais e potenciar a sua capacitação e controlo pessoal.

Tal como outros estudos (e.g.: Simões & Santos, 2016), também neste estudo foram verificadas diferenças significativas ao nível da inclusão social e relações interpessoais, entre a população com e sem DID (Simões, 2015). A institucionalização pode explicar as maiores dificuldades na participação comunitária e nos papéis sociais que a pessoa desempenha (Simões & Santos, 2013), restringindo as oportunidades sociais, constatando a necessidade de modificação dos ambientes, aumento das experiências de vida (Simões & Santos, 2016) e o empoderamento profissional e independência, que melhoram a QdV (Simões & Santos, 2016; Van Loon *et al.*, 2013).

De forma geral, os participantes sem DID apresentaram maiores níveis de QdV, corroborando outros estudos (e.g.: Simões & Santos, 2016; Sheppard-Jones *et al.*, 2005), apesar este ser um tema a aprofundar. A satisfação de vida, diretamente relacionada com a QdV, parece ser menor em indivíduos institucionalizados (Lucas-Carrasco & Salvador-Carulla, 2012). Hensel *et al.* (2002) avançam com a hipótese de que as pessoas com DID parecem dar mais importância a todos os aspetos da sua vida, relacionados com as suas aspirações, preferências e oportunidades de escolha, atribuindo, assim, maior significado a estes fatores na sua QdV.

Por fim, destaca-se que os participantes com DID apresentam necessidades de apoio permanentes, tendo as respostas sido obtidas através dos prestadores de cuidados, o que como referem Schwartz & Rabinovitz (2003), pode ter implicações na real QdV dos sujeitos.

Conclusões

Este estudo comparou a QdV em adultos com e sem DID, verificando-se melhores resultados na população sem DID. A avaliação da QdV edifica-se relevante, contribuindo para o planeamento centrado na pessoa e adequação e individualização dos apoios (Schalock *et al.*, 2002; Verdugo *et al.*, 2012). A QdV de pessoas com necessidades de apoio significativas parece ser de difícil análise, dado incluir ainda, apenas, a perceção de terceiros. A aplicação da Escala de San Martín avalia os resultados pessoais destes sujeitos e contribui para a monitorização da congruência entre a eficácia dos serviços e as necessidades individuais, valorizando a autodeterminação e o controlo pessoal para a independência (Schalock *et al.*, 2005).

O constructo da QdV implica o reconhecimento e operacionalização dos direitos de todos, incluindo as pessoas com DID com necessidades de apoio significativas, considerando as suas preferências, necessidades, desejos e expectativas, para que as intervenções (e.g.: psicomotora) sejam contextualizadas, de acordo com o escalão etário e os valores socioculturais. Pela sua relevância, as atuais políticas e práticas nacionais devem basear-se no constructo da qualidade de vida.

Com base no estudo, sugerem-se mais estudos com o mesmo objetivo e outros que contemplem amostras significativas e representativas, a nível nacional, com outras análises de correlação e outras medidas (e.g. escala de comportamento adaptativo, autodeterminação e intensidade de apoios) e, no âmbito dos programas de intervenção, recomenda-se a avaliação da sua eficácia da intervenção. Em relação à Escala de San

Martín, sugere-se uma adaptação da mesma, através de uma linguagem acessível e introdução de imagens universais e simples para que as pessoas com DID possam dar o seu parecer na avaliação da sua QdV.

Referências

- Brown, I., Hatton, C. & Emerson, E. (2013). Quality of Life for Individuals with Intellectual Disabilities: Extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316-332.
- Buntinx, W. & Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- De Waele, I., Van Loon, J., Van Hove, G. & Schalock, R. (2005). Quality of life versus quality of care: implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 229-239.
- Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro. Ministério da Educação. Diário da República, 1.ª série – N.º 4 – 7 de janeiro de 2008, 154-164.
- Figueiredo, V., Santos, S., Gomes, F., Peralta, M. & Marques, A. (2016). Atividade Física Formal e Informal em Alunos com e sem Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais: Estudo Comparativo. *Revista da Federação Portuguesa de Desporto para Deficientes*, 2(2), 24-30.
- Frey, G., Stanish, H. & Temple, V. (2008). Physical activity of youth with intellectual disability: review and research agenda. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 25(2), 95-117.
- Golubović, Š. & Škrbić, R. (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1863-1869.
- Gómez, L., Peña, E., Arias, B. & Verdugo, M. (2014). Impact of Individual and Organizational Variables on Quality of Life. *Social Indicators Research*, 125(2), 649-664.
- Hartley, S. & MacLean, Jr. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal Intellectual Disability Research*, 50 (Pt11), 813-827.
- Henao-Lema, C., Verdugo-Alonso, M. & Córdoba-Andrade, L. (2015). Adaptación para Colombia de la Escala INICO-FEAPS de evaluación de la calidad de personas con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(4), 677-686.
- Hensel, E., Rose, J., Kroese, B. S. & Bancks-Smith, J. (2002). Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 95-107.
- Kaptein, S., Jansen, D., Vogels, A. & Reijneveld, S. (2008). Mental health problems in children with intellectual disability: use of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(Pt2), 125-131.
- Karr, V. (2011). A life of quality: informing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 22(2), 66-82.
- Katz, G. & Lazcano-Ponce, E. (2008). Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Publica Mexico*, 50(2), 132-141.
- Keith, K. & Bonham, G. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(Pt10), 799-805.
- Li, C., Tsoi, E., Zhang, A., Chen, S. & Wang, C. (2013). Psychometric properties of self-reported quality of life measures for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(2), 253-270.
- Lucas-Carrasco, R. & Salvador-Carulla, L. (2012). Life satisfaction in persons with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1103-1109.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, E., Coulter, L., Craig, M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S. & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC, USA: American Association on Mental Retardation.

- McGillivray, J., Lau, A., Cummins, R. & Davey, G. (2009). The utility of the Personal Wellbeing Index Intellectual Disability Scale in an Australian sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 276–86.
- Neely-Barnes, S., Marcenko, M. & Weber, L. (2008). Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 12–26.
- Nind, M. (2009). Promoting the Emotional Well-Being of People with Profound and Multiple Intellectual Disabilities: a holistic approach through a holistic approach through intensive interaction. In *Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Nursing Complex Needs*, Pawlyn, J. & Carnavy, S. Ed. Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd.
- Organização das Nações Unidas (ONU). (2006). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. New York, USA: ONU.
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2014) Análise de Dados para Ciências Sociais – A Complementariedade do SPSS. Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1394–1405.
- Rodrigo, A., Santos, S. & Gomes, F. (2016). A qualidade de vida das pessoas com Dificuldade Intelectual com necessidade de apoios permanentes: a validade de conteúdo da versão Portuguesa da Escala de San Martín. *Research and Networks in Health*, 2, 1-9.
- Santos, S. (2010). A Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental na Actualidade. Educação Inclusiva – *Revista da Pró-Inclusão: Associação Nacional de Docentes de Educação Especial*, 1(2), Dossier temático.
- Santos, S. (2014). Adaptive behaviour on the Portuguese curricula: a comparison between children and adolescents with and without intellectual disability. *Creative Education*, 5, 501–509.
- Santos, S. & Morato, P. (2012). Comportamento Adaptativo – 10 anos depois. Cruz Quebrada, Portugal: Edições FMH.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K., Snell, M., Spret, S., Tassé, M., Thompson, J., Verdugo-Alonso, M., Wehmeyer, M. & Yeager, M. (2010). *Intellectual Disability - Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, USA: AAIDD Disabilities;
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. & Parmenter. (2002). Conceptualization, Measurement and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: *Report of an International Panel of Experts*, 40(6), 457-470.
- Schalock, R., Keith, K., Verdugo, M. e Gómez, L. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*. New York, USA: Springer.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington DC, USA: American Association of on Mental Retardation.
- Schalock, R., Verdugo, M., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298–311.
- Schwartz, C. & Rabinovitz, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 75-84.
- Sheppard-Jones, K., Prout, H. & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: a comparative study. *Mental Retardation*, 43(4), 281-291.
- Shogren, K. & Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 86–102.
- Simões, C. (2015). *O Direito à Autodeterminação das pessoas com deficiência*. Porto, Portugal: APPC – FDUP.

- Simões, C. & Santos, S. (2013). A Qualidade de vida na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento: operacionalização do conceito na intervenção. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 20, 41-57.
- Simões, C. & Santos, S. (2014). Cross-Cultural Adaptation, Validity and Reliability of the Escala Pessoal de Resultados. *Social Indicators Research*, 119(2), 1065-1077.
- Simões, C. & Santos, S. (2016). Comparing the Quality of Life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 378-388.
- Simões, C., Santos, S. & Biscaia, R. (2016). Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(2), 186-200.
- Simões, C., Santos, S. & Claes, C. (2015a). Quality of Life Assessment in Intellectual Disabilities: The Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 171-181.
- Simões, C., Santos, S. & Claes, C. (2015b). The Portuguese Version of Personal Outcomes Scale: a Psychometric Validity and Reliability Study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 129-142.
- Van Loon, J., Bonham, G., Peterson, D., Schalock, R., Claes, C. & Decramer, A. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36(1), 80-87.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. & Hierro, I. (2014). *Escala San Martín: Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas*. Santander, España: Fundación Obra San Martín.
- Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L. & Schalock, R. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.
- Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K. & Standcliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Wehmeyer, 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.
- WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.