

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGEnf

Érica Bueno Camargo de Oliveira

**Qualidade de vida de famílias que têm filhos com deficiência intelectual
moderada em São Carlos, SP, Brasil**

São Carlos
2019

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGEnf

**Qualidade de vida de famílias que têm filhos com deficiência intelectual
moderada em São Carlos, SP, Brasil**

Érica Bueno Camargo de Oliveira

**Dissertação apresentada à Universidade Federal
de São Carlos, para a obtenção do título de
Mestre em Ciências da Saúde.**

Orientadora: Profa. Dra. Débora Gusmão Melo

São Carlos
2019

Dedico este trabalho ao meu esposo e parceiro, Júnior, que sempre me apoia em minhas escolhas, compartilha dos meus sonhos e os transforma em seus objetivos também. Aos meus filhos, João Vítor e Miguel, meus pequenos parceiros em mais uma conquista.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Érica Bueno Camargo de Oliveira, realizada em 18/04/2019:

Profa. Dra. Débora Gusmão Melo
UFSCar

Prof. Dr. Victor Evangelista de Faria Ferraz
USP

Profa. Dra. Carla Maria Ramos Germano
UFSCar

Agradecimentos

À professora Dra. Débora, pelo desafio que aceitou me orientar; por me transmitir segurança mesmo nos momentos de desânimo diante das dificuldades; por compartilhar brilhantemente seus conhecimentos e seu tempo comigo. À professora Dra. Rosely que, na função de coordenadora de Pós-Graduação em Enfermagem, se dispôs a me ouvir e ajudar. A todos os professores com os quais tive contato e pude compartilhar ao menos um pouco de seus conhecimentos. À professora Dra. Carla Germano, por suas contribuições em tantas fases deste trabalho e pelo aceite em fazer parte da comissão examinadora. Ao professor Dr. Víctor Ferraz, por suas contribuições como membro da comissão examinadora. Ao professor Dr. Rui por ter aceitado trabalhar comigo, mesmo que tenha sido por pouco tempo. No entanto, o fato de conhecê-lo já foi uma contribuição valiosa. À professora Dra. Fabiana de Souza Orlandi por aceitar ser membro suplente da minha banca.

Às alunas de graduação Rafaela Catelan Martins Pereira e Aline Apis, por terem realizado a coleta de dados; e à colega de mestrado Marcela Cesaretti Borilli, por facilitar o acesso às famílias. Aos profissionais da APAE e do Ambulatório de Genética Médica da UFSCar. Às famílias que aceitaram participar da pesquisa. Aos profissionais do PPGEnf e a todos que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a realização deste trabalho. Às amigas que encontrei nessa fase de grande aprendizagem: Débora, Renata, Daniela, Hilaine e, especialmente à Ledjane, pela sua valiosa atenção e parceria. Aos meus novos amigos, Iara, Alexssandro e Andrielly por suas contribuições.

À coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão de bolsa de estudos durante determinado período do curso de mestrado. À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo apoio financeiro às estudantes de graduação por meio dos processos 17/06123-8 e 17/06504-1.

Aos meus pais, meus irmãos, meus sogros, cunhados e sobrinhos que me acompanham em todas as fases, seja na torcida, seja no apoio direto ou indireto, mas estão sempre comigo, mesmo quando distantes. Ao primo Fabiano, por me socorrer em vários momentos. À minha deliciosa e amada Família: meu marido e parceiro, Júnior, e meus filhos João Vítor e Miguel, por toda ajuda, por todo apoio, por toda paciência, por lidarem muito bem com minhas ausências, inclusive quando dividíamos o mesmo ambiente.

Ao meu Bom Deus, pelo dom da vida, pelas suas providências, por sempre colocar anjos em minha vida.

*“Se me tocar leve e suave
Se me olhar e sorrir
Se algumas vezes me ouvir antes de falar
Vou crescer, realmente vou crescer.”*

Bradley, 9 anos apud JAMES e JONGEWARD, 1986: 56.

RESUMO

OLIVEIRA, E.B.C. QUALIDADE DE VIDA DE FAMÍLIAS QUE TÊM FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL MODERADA EM SÃO CARLOS, SP, BRASIL. 104f. Dissertação. (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.

Introdução: Deficiência intelectual (DI) é o resultado do funcionamento intelectual significativamente inferior à média, que aparece antes dos 18 anos e é acompanhado de limitações no funcionamento adaptativo. Pacientes com DI moderada representam cerca de 12% de todos os casos de DI.

Objetivos: Esta pesquisa investigou o impacto da DI moderada na qualidade de vida familiar (QVF), numa amostra de famílias provenientes da cidade de São Carlos, SP, Brasil.

Metodologia: Trata-se de pesquisa descritiva e transversal, na qual participaram 50 famílias com filhos com DI moderada, vinculadas à Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) de São Carlos. O grau da DI foi determinado com base na escala Wechsler de Inteligência para Crianças (WISC-IV). Os dados foram coletados por meio de formulários aplicados presencialmente, com informações sociodemográficas das famílias e informações pessoais dos indivíduos com DI, os índices de funcionalidade de Barthel e de Lawton & Brody dos indivíduos com DI, e a Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center (BCFQoLS). A BCFQoLS é uma escala específica para avaliar a qualidade de vida de famílias que têm um membro com algum tipo de deficiência; é composta por cinco domínios (cuidados dos pais com os filhos, interação familiar, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio ao deficiente) e possui pontuação máxima de 5. Para análise estatística, foram utilizados testes paramétricos, tendo em vista que a variável dependente (QVF) apresentou distribuição normal. A significância estatística das diferenças foi determinada pelo teste t ou ANOVA, conforme o número de variáveis analisado. O teste de correlação de Pearson foi usado para avaliar o grau de correlação binária entre a QVF e as demais variáveis; e o método de regressão linear para as análises de correlação múltipla. O nível de significância adotado foi de 5%.

Resultados: Os indivíduos com DI alcançaram média de 90 pontos (DP±13,36) no índice de Barthel, indicando dependência moderada para atividades de vida diária; e de 3,12 pontos (DP±1,66) no índice de Lawton & Brody, indicando grave dependência para atividades instrumentais de vida diária. A pontuação média atingida na BCFQoLS foi de 3,587

(DP±0,470); este valor de QVF total foi significativamente superior aos escores obtidos nos domínios “bem-estar emocional” ($p<0,001$) e “bem-estar físico-material” ($p<0,001$), e significativamente inferior aos escores obtidos nos domínios “interação familiar” ($p<0,001$), “cuidado dos pais com os filhos” ($p<0,001$) e “apoio ao deficiente” ($p<0,001$). Bem-estar emocional foi o domínio com menor pontuação em relação aos demais domínios: interação familiar ($p<0,001$), cuidado dos pais com os filhos ($p<0,001$), bem-estar físico-material ($p<0,001$) e apoio ao deficiente ($p<0,001$); seguido pelo domínio bem-estar físico-material, inferior aos domínios: interação familiar ($p<0,001$), cuidado dos pais com os filhos ($p<0,001$) e apoio ao deficiente ($p<0,001$). Os domínios “interação familiar”, “cuidado dos pais com os filhos” e “apoio ao deficiente” foram estatisticamente indistinguíveis entre si. Os domínios mais fortemente correlacionados com a QVF total foram “interação familiar” ($r=0,870$; $p<0,001$), “cuidado dos pais com os filhos” ($r=0,845$; $p<0,001$) e “bem estar emocional” ($r=0,823$; $p<0,001$), aspectos intrinsecamente modulados pela dinâmica e coesão familiar. A única variável que apresentou correlação binária significativa com a QVF total foi o índice de Lawton & Brody ($r=0,326$; $p=0,021$). O modelo de regressão linear ajustado, considerando este índice, explicou 10,6% da variabilidade encontrada nos resultados da QVF total ($p=0,021$) e mostrou que o aumento de uma unidade no valor do índice de Lawton e Brody representou um aumento de 0,092 pontos no valor da QVF total.

Considerações finais: Observou-se que a QVF das famílias com filhos com DI da cidade de São Carlos, SP, encontra-se aquém dos resultados da maioria dos estudos internacionais. O domínio de menor pontuação foi “bem-estar emocional”, explicitando o quanto o suporte emocional para famílias é uma área pouco explorada, apesar de ser de grande criticidade para a QVF total, visto que apresenta forte correlação com a QVF total. Diante do exposto, recomenda-se que sejam implementadas ações clínicas que fortaleçam o diálogo e a coesão familiar a fim de potencializar as relações e os cuidados entre os membros. É relevante também oferecer atividades que estimulem as atividades básicas e instrumentais de vida diária precocemente, a fim de promover maior autonomia do deficiente. Finalmente, será importante desenvolver ações de sensibilização e formação da opinião pública, de forma a facilitar uma mudança de atitude que permita melhoria em termos de integração das pessoas com DI na sociedade, promovendo o exercício de cidadania.

Palavras-chave: deficiência intelectual; qualidade de vida familiar; relações familiares; Brasil.

ABSTRACT

OLIVERIA, E.B.C. QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WHO HAVE CHILDREN WITH MODERATE INTELLECTUAL DISABILITY IN SÃO CARLOS, SP, BRAZIL. 104sht. Dissertation. (Master in Health Sciences). Federal University of São Carlos, São Carlos, 2018.

Introduction: Intellectual disability (ID) is the result of intellectual functioning significantly below average, which appears before the age of 18 and is followed by adaptive functional limitations. Patients with moderate ID are approximately 12% of all ID cases.

Aims: This study investigated the impact of moderate ID on family quality of life (FQoL) on a sample of families from the city of São Carlos, SP, Brazil.

Methodology: It's a descriptive and cross-sectional research, in which 50 families with children with moderate ID and linked to the Association of Parents and Friends of Exceptional (APAE) of São Carlos participated. The ID degree was determined based on the Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-IV). The data was collected using forms applied face-to-face, with families' sociodemographic information, personal information from the individuals with ID, the Barthel and the Lawton & Brody functionality indexes of individuals with ID, and the Beach Center Family Quality of Life Scale (BCFQoLS). The BCFQoLS is a specific scale for assessing the quality of life of families that have a member with some sort of disability; it has five domains (parenting, family interaction, emotional well-being, physical/material well-being and disability-related support) and it has a maximum score of 5. For statistical analysis, parametric tests were used, taking into account that the dependent variable (FQoL) presented normal distribution. The statistical significance of the differences was determined by t-test or ANOVA, depending on the numbers of variables analyzed. The Pearson correlation test was used to evaluate the degree of binary correlation between the FQoL and the other variables, and the linear regression method was used for multiple correlation analysis. The level of significance adopted was 5%.

Results: The individuals with ID reached an average of 90 points ($SD\pm 13.36$) in the Barthel index, indicating moderate dependence for activities of daily living; and 3.12 points ($SD\pm 1.66$) in the Lawton & Brody index, indicating a severe dependency for instrumental activities of daily living. The mean score reached in BCFQoLS was 3,587 ($SD\pm 0.470$); this value of total QVF was significantly higher than the scores obtained in the domains "emotional well-being" ($p<0.001$) and "physical/material well-being" ($p<0.001$), and significantly lower than the scores obtained in the "family interaction" domains ($p<0.001$),

"parenting" ($p < 0.001$) and "disability-related support" ($p < 0.001$). Emotional well-being was the domain with the lowest score in relation to the other domains: family interaction ($p < 0.001$), parenting ($p < 0.001$), physical/material well-being ($p < 0.001$) and disability-related support ($p < 0.001$); followed by physical/material well-being domain, lower than the domains family interaction ($p < 0.001$), parenting ($p < 0.001$) and disability-related support ($p < 0.001$). The domains "family interaction", "parenting" and "disability-related support" were statistically indistinguishable from each other. The domains most strongly correlated with total FQoL were "family interaction" ($r = 0.870$, $p < 0.001$), "parenting" ($r = 0.845$, $p < 0.001$) and "emotional well-being" ($r = 0.823$, $p < 0.001$), aspects intrinsically modulated by family dynamics and cohesion. The only variable that showed a significant binary correlation with the total FQoL was the Lawton & Brody index ($r = 0.326$; $p = 0.021$). The adjusted linear regression model, considering this index, explained 10.6% of the variability found in the total FQoL results ($p = 0.021$) and showed that the increase of one unit in the value of the Lawton and Brody index represented an increase of 0.092 points in the total FQoL value.

Final considerations: It was observed that the FQoL of families with children with ID in the city of São Carlos, SP, is below the results of most international studies. The domain with the lowest scores was "emotional well-being", explaining how much emotional support for families is a poorly explored area, although it is very critical for total FQoL, since it presents a strong correlation with total FQoL. In view of the above, it is recommended that actions be taken to strengthen the dialogue and family cohesion in order to strengthen relationships and care among members. It is also important to offer activities that stimulate tasks of basic and instrumental activities of daily living early on, in order to promote greater autonomy of the disabled individual. Finally, it will be important to develop actions to raise awareness and training of public opinion, in order to facilitate a change of attitude that allows improvement in the integration of people with ID in society, promoting the exercise of citizenship.

Keywords: intellectual disability; family quality of life; family relations; Brazil.

Lista de Figuras

Figura 1. Correlação linear de Pearson entre o índice de funcionalidade de Barthel e a QVF.	50
Figura 2. Correlação linear de Pearson entre o índice de funcionalidade de Lawton & Brody e a QVF.....	52

Lista de Tabelas

Tabela 1. Características das famílias investigadas (n=50).	41
Tabela 2. Características gerais dos indivíduos com DI moderada.....	42
Tabela 3. Resultados da BCFQoLS nas 50 famílias de filhos com DI moderada investigadas.	43
Tabela 4. Diferenças das médias dos diversos domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra investigada (n=50).	44
Tabela 5. Correlação dos diferentes domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra investigada (n=50).....	45
Tabela 6. Associação entre as variáveis sociodemográficas e a QVF na amostra investigada (n=50).	46
Tabela 7. Associação entre os fatores pessoais dos indivíduos com DI moderada e a QVF na amostra investigada (n=50).....	48
Tabela 8. Resultados do índice de funcionalidade de Barthel dos indivíduos com DI moderada (n=50) e correlação com a QVF.....	49
Tabela 9. Resultados do índice de funcionalidade de Lawton & Brody dos indivíduos com DI moderada (n=50) e correlação com a QVF.....	51
Tabela 10. Correlação linear binária da QVF total com as demais variáveis investigadas (n=50).	53
Tabela 11. Modelo de regressão linear ajustado da variável QVF total com o índice de Lawton & Brody.....	54
Tabela 12. Resultados de pesquisas que utilizaram a BCFQoLS como instrumento para mensurar a QVF de famílias de pessoas com deficiências.	60
Tabela 13. Correlação entre os diferentes itens do domínio “apoio ao deficiente” da BCFQoLS (n=50).....	65

Lista de Quadros

Quadro 1. Principais causas de deficiência intelectual nos períodos pré, peri e pós-natal.	19
Quadro 2. Principais característica clínicas de acordo com a gravidade da DI.	24
Quadro 3. Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center.	33

Lista de Abreviaturas e Siglas

AAIDD	-	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AIVD	-	Atividades Instrumentais da Vida Diária
APA	-	American Psychiatric Association
APAE	-	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVD	-	Atividades da vida diária
BCFQoLS	-	Beach Center Family Quality of Life Scale
CEME	-	Centro Municipal de Especialidades em Saúde
CEP	-	Comitê de Ética em Pesquisa
CID-10	-	Classificação Internacional de Doenças 10
DI	-	Deficiência intelectual
DP	-	Desvio padrão
DSM-V	-	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V
EIM	-	Erros Inatos do Metabolismo
EUA	-	Estados Unidos da América
FQoLS-2006	-	Escala de Qualidade de Vida Familiar de 2006
IBGE	-	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	-	Índice de Desenvolvimento Humano
OMS	-	Organização Mundial de Saúde
QI	-	Quociente de Inteligência
QVF	-	Qualidade de vida familiar
SNC	-	Sistema Nervoso Central
SUS	-	Sistema Único de Saúde
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	-	Transtorno do Espectro do Autismo
UBS	-	Unidade Básica de Saúde
UFSCar	-	Universidade Federal de São Carlos
USF	-	Unidade de Saúde da Família
USP	-	Universidade de São Paulo
WISC-IV	-	Escala Wechsler de Inteligência para Crianças IV

Sumário

INTRODUÇÃO	17
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL (DI)	17
<i>Quadro clínico e classificação da DI</i>	22
<i>Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil</i>	25
QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR (QVF)	28
OBJETIVOS.....	34
GERAIS	34
ESPECÍFICOS	34
METODOLOGIA.....	35
DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	35
CENÁRIO DE ESTUDO	35
DEFINIÇÃO DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	36
COLETA DE DADOS	37
FORMA DE ANÁLISE DOS RESULTADOS	38
RESULTADOS.....	40
CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA INVESTIGADA	40
ANÁLISES DESCRITIVAS DA QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR	43
EFEITO DE FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS DAS FAMÍLIAS INVESTIGADAS NA QVF.....	46
EFEITO DE FATORES PESSOAIS DOS INDIVÍDUOS COM DI MODERADA NA QVF.....	48
EFEITO DO GRAU DE FUNCIONALIDADE DO FILHO COM DI MODERADA NA QVF	49
CORRELAÇÃO ENTRE A QVF TOTAL E AS DEMAIS VARIÁVEIS DO ESTUDO	52
DISCUSSÃO.....	55
SOBRE OS RESULTADOS DA BCFQoLS.....	55
EFEITOS DE FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS DAS FAMÍLIAS E DE FATORES PESSOAIS DOS INDIVÍDUOS COM DI MODERADA NA QVF	66
FORTALEZAS E LIMITAÇÕES DO TRABALHO	68
CONCLUSÕES	69
BIBLIOGRAFIAS	70

ANEXOS.....	78
ANEXO 1 – PARECERES DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS DA UFSCAR.....	78
ANEXO 2 – PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO FAMILIAR	88
ANEXO 3 – FORMULÁRIO DE “PERFIL DA PESSOA COM DI”	89
ANEXO 4 – ÍNDICE DE BARTHEL.....	92
ANEXO 5 – ÍNDICE DE LAWTON & BRODY.....	95
ANEXO 6 – ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR DO BEACH CENTER (BCFQoLS)	97
ANEXO 7 – DADOS INDIVIDUAIS DE CADA FAMÍLIA INVESTIGADA EM RELAÇÃO AOS ÍNDICES DE FUNCIONALIDADE E A BCFQoLS.....	104

INTRODUÇÃO

Deficiência intelectual (DI)

Deficiência intelectual (DI) é um transtorno do desenvolvimento que implica em limitações significativas tanto nas funções intelectuais quanto nas funções adaptativas, nos domínios conceitual (linguagem, leitura, escrita, matemática, raciocínio, conhecimento e memória), social (empatia, julgamento social, habilidades de comunicação interpessoal, capacidade de fazer e manter amizades) e prático (autogestão em cuidados pessoais, trabalho, gerenciamento de dinheiro, recreação e organização de tarefas escolares), com início na infância ou adolescência (SALVADOR-CARULLA et al., 2011; APA, 2014).

O reconhecimento da DI pressupõe déficits em funções intelectuais como raciocínio, resolução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, julgamento, aprendizagem acadêmica e pela experiência; e déficits em funções adaptativas, como cuidados pessoais, comunicação, habilidades sociais, desempenho na comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, habilidades acadêmicas funcionais, lazer e trabalho (SALVADOR-CARULLA et al., 2011; APA, 2014).

A prevalência de pessoas com DI na população mundial é de cerca de 3%, com predomínio no sexo masculino em todas as faixas etárias (MOESCHLER; SHEVELL; COMMITTEE ON GENETICS, 2014). Nos países menos desenvolvidos, as taxas duplicam quando comparadas aos países mais desenvolvidos (MAULIK et al., 2011). No Brasil, estima-se que 1,4% da população apresenta algum grau de DI, conforme dados do Censo de 2010 (IBGE, 2010). Assim, considera-se que, pela sua abrangência e suas características, a DI provoca forte impacto social, uma vez que não atinge apenas as pessoas portadoras do transtorno, mas também suas famílias e as comunidades em que vivem (KATZ; LAZCANO-PONCE, 2008).

O diagnóstico de DI é sobretudo clínico e fundamentado em avaliações sistemáticas a partir dos cinco anos de idade, que mensuram os déficits intelectuais e adaptativos do indivíduo (APA, 2014). Os critérios diagnósticos mais utilizados foram estabelecidos pela “American Psychiatric Association” (APA), e estão contidos no DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V) (APA, 2014), ou pela Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (OMS, 2007) ou ainda pela “American Association on Intellectual and Developmental Disabilities” (AAIDD) (SCHALOCK et al., 2010).

Segundo a APA (2014), os critérios clínicos necessários para o diagnóstico de DI incluem:

- déficits em funções intelectuais, mensurados por meio de testes de inteligência (testes de Quociente de Inteligência, QI), abrangentes, culturalmente adequados, com validade psicométrica e administrados individualmente;
- déficits em funções adaptativas, investigados tanto clinicamente quanto por meio de escalas individualizadas, cultural e psicometricamente adequadas (índices de funcionalidade), de avaliações educacionais e de saúde mental;
- início dos déficits ocorre durante o período do desenvolvimento. Este último critério refere-se ao reconhecimento da presença dos déficits durante a infância ou adolescência, antes dos 18 anos de idade.

O histórico clínico na DI deve integrar os cuidados de saúde durante o período pré-natal, perinatal e pós-natal com os exames realizados e uma árvore genealógica (ou heredograma) com o objetivo de identificar antecedentes familiares de atraso intelectual, doenças psiquiátricas e anormalidades congênitas. No exame físico, por sua vez, investiga-se as malformações congênitas, medidas antropométricas e avaliações dismorfológicas, neurológicas e comportamentais (KATZ; LAZCANO-PONCE, 2008; SROUR; SHEVELL, 2014).

A identificação da etiologia da DI também é um dos pontos relevantes na atenção à saúde dos indivíduos afetados, uma vez que pode auxiliar na gestão do cuidado ao paciente, implicar na detecção de risco de recorrência e, conseqüentemente, efetivar o aconselhamento genético familiar. As principais causas de DI estão descritas no **Quadro 1** (MELO et al., 2018).

Quadro 1. Principais causas de deficiência intelectual nos períodos pré, peri e pós-natal.

PERÍODO	TIPO	EXEMPLOS
<u>Pré-natal</u> (até 22 semanas completas de gestação)	Síndromes genéticas	Síndromes cromossômicas – por exemplo, síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21)
		Síndromes de microdeleção ou microduplicação – por exemplo, síndrome de DiGeorge (microdeleção 22q11.2)
		Síndromes monogênicas – por exemplo, síndrome do X-Frágil ou síndrome de Rett
		Erros inatos do Metabolismo (EIM) – por exemplo, Fenilcetonúria
	Malformações do Sistema Nervoso Central	Meningocele
		Porencefalia
		Holoprosencefalia
	Exposição a teratógenos	Desordens do espectro alcoólico fetal
		Síndrome congênita do vírus Zika
		Síndrome da Rubéola congênita
<u>Perinatal</u> (a partir de 22 semanas completas de gestação até sete dias completos após o nascimento)	Final da gravidez	Condições maternas que levem a sofrimento fetal prolongado intraútero (por exemplo, eclampsia)
	Durante o trabalho de parto	Trabalho de parto com sofrimento fetal prolongado
		Asfixia ou trauma ao nascimento
	Primeiros sete dias de vida	Icterícia grave
		Hipoglicemia
		Septicemia
	<u>Pós-natal</u> (a partir do oitavo dia de nascimento)	Infecçiosa
Traumática		Traumatismo cranioencefálico
Sociocultural		Desnutrição grave e prolongada
		Sub-estimulação severa

Fonte: MELO et al., 2018.

Ainda em relação à etiologia, a DI pode ser classificada como de causa ambiental, multifatorial, ou genética. Essa classificação pode facilitar uma abordagem prática do paciente, embora causas ambientais e genéticas sejam complementares.

As causas ambientais estão associadas à educação em saúde precária, ao acesso ineficaz à assistência pré e perinatal, nutrição precária ou inadequada, instabilidade familiar, baixo nível de estimulação e educação, maus-tratos ao bebê. A maior prevalência de DI em países com baixa e média renda está intimamente ligada às causas ambientais (KATZ; LAZCANO-PONCE, 2008; MAULIK et al., 2011).

As causas multifatoriais são aquelas nas quais o fenótipo ocorre pela determinação simultânea de fatores genéticos e de fatores do meio ambiente. A determinação genética geralmente é poligênica e muitas vezes confere susceptibilidade que propicia a aquisição ou o desenvolvimento de caracteres (ou doenças) determinados pelo meio ambiente (MELO et al., 2018).

As causas genéticas abrangem os transtornos cromossômicos, responsáveis por cerca de 25% de todos os casos de DI, e incluem mais de 2.000 doenças genéticas, sendo a síndrome de Down a mais prevalente (15:10.000 nascimentos) (SROUR; SHEVELL, 2014). Microdeleções e microduplicações também são frequentes e, coletivamente, ocupam a segunda posição entre as cromossomopatias (MICLEA et al., 2015).

Outras causas genéticas não cromossômicas, como as doenças gênicas, são responsáveis por cerca de 10% dos casos e, entre elas, destaca-se a síndrome do X-Frágil, responsável por aproximadamente 5% dos casos de DI (MICLEA et al., 2015). A distorção de gênero na prevalência de DI é atribuída à presença de mais de 90 genes de DI (isolada ou síndrômica) localizados no cromossomo X e cujas alterações são mais evidentes em meninos que em meninas, dado que meninos são hemizigóticos em relação ao cromossomo X (TOPPER; OBER; DAS, 2011; SROUR; SHEVELL, 2014).

As doenças metabólicas hereditárias (os Erros Inatos do Metabolismo, EIM) também se situam entre as principais causas de DI e, em conjunto, apresentam incidência cumulativa estimada em 1:1.000 recém-nascidos vivos (VAN KARNEBEEK et al., 2014). Esse grupo de doenças compreende mais de 700 distúrbios genéticos, transmitidos em sua maioria de forma autossômica recessiva, relacionados à síntese, degradação, transporte e armazenamento de moléculas no organismo (SAYSON et al., 2015).

Por fim, deve-se considerar as malformações do sistema nervoso central (SNC), que incluem os defeitos de fechamento de tubo neural (por exemplo, encefalocele, meningomielocle e espinha bífida) e também os defeitos de segmentação (por exemplo,

holoprosencefalia), migração (por exemplo, polimicrogiria) e proliferação (por exemplo, microencefalia) do encéfalo (GANESHAN; DAS, 2008; SHANKAR; ZAMORA; CASTILLO, 2016). Os defeitos de fechamento de tubo neural habitualmente têm herança multifatorial e são parcialmente preveníveis por meio de ingestão materna de ácido fólico no período de concepção (SCHULER-FACCINI et al., 2013; LINHARES; CESAR, 2017). As alterações de morfogênese cerebral e as hidrocefalias podem ter etiologia genética, ambiental ou multifatorial. Durante avaliação clínica é importante identificar se as malformações do SNC são isoladas ou compõem um quadro sindrômico, o que terá relevância para o aconselhamento genético (PEREIRA-MATA et al., 2018).

O diagnóstico etiológico da DI, embora não permita a reversão da deficiência, propicia uma gestão mais eficaz da doença e melhor condução da situação familiar, de forma a facilitar a aceitação da DI e a conexão com outros pais e grupos de apoio (FLORE; MILUNSKY, 2012). No entanto, a identificação etiológica da DI é complicada devido ao conjunto de condições clínicas complexas envolvidas simultaneamente, o que faz com que aproximadamente metade dos indivíduos afetados apresente etiologia indefinida (GUPTA; KABRA, 2014).

Independente do caso, tanto as histórias clínica e familiar quanto o exame físico minucioso em busca de malformações viabilizam informações reveladoras sobre a possível etiologia. Caso exista um diagnóstico suspeito clinicamente, deve ser confirmado por exame específico para tal. Na confirmação do diagnóstico, o paciente deve ser encaminhado para especialistas, tão logo quanto possível, para ser iniciado o manejo terapêutico, se necessário, e o aconselhamento genético, se pertinente. No entanto, mesmo na ausência de suspeita diagnóstica, testes genéticos e exames complementares podem ser realizados (MOESCHLER; SHEVELL; COMMITTEE ON GENETICS, 2014; MICLEA et al., 2015).

Se ainda, após a realização dos exames complementares cabíveis, não houver um diagnóstico etiológico esclarecido, uma reavaliação periódica (entre 6 e 12 meses) do paciente deve ser realizada, com o objetivo de buscar novos sinais e sintomas que favoreçam o diagnóstico causal, a fim de contribuir para a melhor condução do caso, respeitando as necessidades individuais de saúde do paciente (MICLEA et al., 2015).

Ao considerar o manejo clínico do paciente com DI, é importante observar que esse público específico apresenta alta prevalência de outras condições médicas adversas, como epilepsia, distúrbios neurológicos, gastrointestinais e doenças mentais, quando comparado ao público em geral (ANDERSON et al., 2013; KRAHN; FOX, 2014).

Havercamp e Scott (2015), ao compararem o estado, os riscos e os cuidados de saúde entre adultos com deficiências, com deficiências intelectuais e sem deficiências, concluíram que as intervenções de promoção da saúde para pessoas com deficiências estão aquém de suas necessidades. Ademais, observaram que pessoas com deficiência estão mais expostas a fatores de riscos para a saúde, como tabagismo, sedentarismo e obesidade (HAVERCAMP; SCOTT, 2015).

Nesse sentido, realizar um plano terapêutico individual, de caráter interdisciplinar (médico, psicólogo, enfermeiro, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e outras profissões) e intersetorial (setores da saúde, assistência social, educação), visando à promoção da saúde, prevenção de agravos e reabilitação, que atenda às necessidades individuais e familiares, deve ser uma das responsabilidades das equipes de saúde na abordagem clínica do paciente com DI e sua família (ANDERSON et al., 2013, MELO et al., 2018).

Quadro clínico e classificação da DI

Clinicamente, a DI pode ser classificada em leve, moderada, grave ou profunda, a depender das limitações nas funções adaptativas em relação aos pares em idade, gênero e aspectos culturais, de forma a indicar a demanda de apoio ao indivíduo (APA, 2014). O **Quadro 2** apresenta as principais características clínicas de acordo com a gravidade da DI.

Após o período de desenvolvimento, habitualmente, a DI permanece por toda a vida, no entanto, não costuma possuir caráter progressivo, embora os indivíduos possam apresentar oscilação entre piora do quadro e estabilização, além de regressão da função intelectual a depender da etiologia da deficiência (WINTER; JANSEN; EVENHUIS, 2011; MELO et al., 2018).

Em relação à DI moderada, especificamente, é notável a diferença das habilidades conceituais (memória, raciocínio, escrita, leitura) entre indivíduos com DI moderada e sem DI na mesma fase, no decorrer do desenvolvimento (APA, 2014). Pesquisa avaliou o desenvolvimento cognitivo de alunos entre 10 e 14 anos com DI moderada e concluiu que as crianças com esse déficit operavam o raciocínio de forma pré-lógica, ou seja, de forma intuitiva, por apresentar uma fragilidade do mecanismo de pensamento (SCHIPPER; VESTENA, 2016).

Quanto ao domínio social (percepção de sentimentos, dos outros, empatia, habilidades de comunicação interpessoal e de amizade, julgamento social) das pessoas com DI moderada, as diferenças no comportamento e comunicação entre indivíduos com DI moderada também são marcantes em relação aos seus pares. Normalmente, demonstram-se

afetuosos com pessoas familiares e inibem-se na presença de pessoas estranhas, apresentando nessas situações excitação e ansiedade, com tendência a concentrar-se em si mesmos e não se atentando a práticas sociais (APA, 2014). No entanto, estudo realizado com pessoas com DI moderada, entre 15 e 30 anos de idade, demonstrou que as habilidades sociais, de comunicação verbal e não verbal e a capacidade de adaptação e integração social podem ser melhoradas mediante um programa de treinamento por estimulação psicossocial (BOLUARTE; MÉNDEZ; MARTELL, 2006).

Quanto ao domínio prático (aprendizagem e autogestão em atividades básicas, responsabilidades profissionais, controle de dinheiro, recreação, entre outros), para promover a independência de pessoas com DI moderada, torna-se indispensável o estímulo e o exercício das atividades de vida diária (AVD) como alimentar-se, vestir-se, higienizar-se por um período prolongado de tempo. Igualmente, o envolvimento com atividades domésticas e habilidades recreacionais pode ser atingido na vida adulta. Em relação ao trabalho, apoio de colegas, supervisores e outras pessoas pode ser necessário para atividades como cumprimento de horário, utilização de transportes, requerimento e utilização de benefícios de saúde e controle do dinheiro (APA, 2014).

Nesse sentido, estudo realizado no Chile buscou descrever a formação profissional para jovens com DI, sua inclusão em oficinas de trabalho nas diferentes escolas e a inserção profissional em empresas. Os jovens com DI moderada eram incluídos em oficinas multifuncionais e, quando empregados, assumiam tarefas como atender telefonemas, limpar mesas, separar legumes, empacotar. Embora houvesse o treinamento para atividades laborais nas diferentes escolas, os resultados dessa investigação apontaram incoerência entre demanda, oferta de trabalho e formação profissional dos jovens com DI. Muitas vezes, as funções dos indivíduos com DI nas empresas parceiras eram diferentes do treinamento que recebiam, de forma que realizavam funções distantes do público e sem relação para o que eram treinados, por insegurança ou mesmo pela demanda da própria empresa contratante (MENA et al., 2011).

Quadro 2. Principais características clínicas de acordo com a gravidade da DI.

Grau da DI	Frequência	Faixa de QI ^a	Características clínicas ^b
Leve	Cerca de 80% de todos os casos	50 - 69	Não é facilmente evidenciada, uma vez que demonstra atraso mínimo nas habilidades motoras, podendo progredir em suas funções sociais, comunicativas e adaptativas. Apresentam limitações nas habilidades acadêmicas (leitura, escrita, matemática, tempo ou dinheiro); imaturidade nas relações sociais; limitações no controle das emoções e do comportamento percebidas pelos pares; julgamento limitado em relação aos riscos sociais, de forma que a pessoa corre o risco de ser manipulada por outros. Em relação aos cuidados pessoais, o indivíduo pode não apresentar dificuldades, apenas necessitar de algum apoio em tarefas mais complexas.
Moderado	Cerca de 12% de todos os casos	35 - 49	Normalmente, percebe-se a diferença em comparação aos pares já na fase de desenvolvimento. O indivíduo apresenta dificuldades nas habilidades acadêmicas, com lento progresso na leitura, escrita, matemática e no entendimento do tempo e dinheiro. Necessita de assistência contínua para atividades conceituais. A linguagem falada frequentemente apresenta menor complexidade em comparação aos pares. É capaz de relacionar-se afetivamente com a família e amigos, podendo manter relacionamentos românticos na vida adulta. O pensamento crítico e a capacidade de tomar decisões são comprometidos, necessitando de cuidadores para auxiliar. No trabalho, o indivíduo demanda apoio social e de comunicação. Apresentam desenvolvimento motor aceitável, embora habitualmente apresentem atraso na aquisição dos marcos motores.
Grave (ou severo)	Cerca de 3 a 4% de todos os casos	20 - 34	O indivíduo apresenta baixa percepção da linguagem escrita e de conceitos relacionados à quantidade, tempo e dinheiro. Apresenta limitação expressiva na comunicação (que pode ser realizada através de palavras simples), podendo entender discursos e linguagem gestual simples. Sentem-se confortáveis com familiares e pessoas conhecidas. Apresenta atraso acentuado no desenvolvimento psicomotor e alterações importantes no padrão de marcha. Demanda apoio para as atividades de vida diária e tomada de decisões quanto ao seu bem-estar. Necessita de apoio e assistência contínua em todas as fases da vida em atividades básicas, tarefas domésticas, recreativas e profissionais. O desenvolvimento de habilidades envolve ensino prolongado e contínuo. A autolesão pode estar presente.
Profundo	Cerca de 1 a 2% de todos os casos	Abaixo de 20	O indivíduo apresenta fala eventual estereotipada e rudimentar, atraso psicomotor com grave restrição de mobilidade. Pode interagir com outras pessoas por meio de pistas gestuais e emocionais. Dependente de um cuidador para as atividades básicas diárias, de saúde e segurança, podendo participar de algumas dessas atividades. A coexistência de prejuízos motores e sensoriais pode impossibilitar a maioria das atividades. Frequentemente, o indivíduo apresenta comportamento de automutilação.

Fonte: ^aCID-10 (OMS, 2007); ^bDSM-V (APA, 2014).

Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil

Historicamente, as pessoas com deficiência, de uma forma geral, eram mantidas isoladas da sociedade, recebendo assistência básica normalmente de origem filantrópica ou religiosa. Embora ainda presente, este cenário sofreu mudanças atitudinais com a progressão de uma visão preconceituosa em relação às limitações para a valorização das competências das pessoas com deficiência (BERNARDES et al., 2009).

Em vista disso, é importante destacar os marcos políticos que deram força às mudanças de paradigma, principalmente na área da saúde. Com a Constituição Federal de 1988, os direitos das pessoas portadoras de deficiências tornaram-se incontestáveis em seus diferentes campos e aspectos. Por meio do artigo 23, capítulo II, a Constituição estabeleceu que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências” (BRASIL, 1988).

Desde então, novas leis, decretos e portarias foram estabelecidos a fim de regulamentar os preceitos constitucionais relativos a este público, com destaque para os seguintes:

- Lei nº 7.853/89: dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social. Para o setor saúde foram atribuídas a promoção de ações preventivas, a criação de uma rede de serviços para habilitação e reabilitação, a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde, com adequado tratamento, e atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave (BRASIL, 1989);
- Lei nº 8.080/90: dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde do deficiente (BRASIL, 1990);
- Decreto 3.298/99: dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 1999);
- Lei nº 10.048/00: dá prioridade de atendimento às pessoas com deficiência e outras (BRASIL, 2000), regulamentado pelo decreto nº 5.296/04 (BRASIL, 2004);
- Portaria nº 1.060/02: aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2002);

- Portaria nº 793/12: institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2012);
- Portaria nº 199/14: institui a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS (BRASIL, 2014a).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência foi criada com a finalidade de contribuir para a inclusão plena da pessoa com deficiência por meio da reabilitação de sua capacidade funcional e desempenho humano, além de proteger a saúde e prevenir os agravos desse segmento populacional. Nesse sentido, essa Política detalha as ações tanto no SUS e em outras instâncias governamentais, como nas relações intersetoriais e organizações não governamentais da sociedade (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Em relação à saúde do indivíduo com DI, especificamente, destaca-se a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS, a qual inclui a DI como grupo de cuidado no eixo das doenças raras de origem genética (TOMAZ et al., 2016). A política apresenta as funções e as ações tanto da atenção básica quanto da atenção especializada, assim como um fluxograma de atendimento específico para indivíduos com DI (BRASIL, 2014b).

Conquanto os avanços na esfera política para pessoas com DI sejam evidentes no Brasil, as discussões no campo da saúde pública relacionadas a essa população ainda são pouco específicas e genéricas, abrangendo em seu escopo outras deficiências e países de características socioeconômicas semelhantes (TOMAZ et al., 2016).

Ademais, tais políticas e discussões não garantem, intrinsecamente, que a atenção será adequada e os direitos das pessoas assegurados. Pesquisas realizadas com mães de crianças com DI evidenciam as dificuldades encontradas tanto no diagnóstico, definição e comunicação, quanto na oferta terapêutica adequada e inclusão social (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; TOMAZ et al., 2017; RODRIGUES et al., 2019).

DI é um problema de saúde impactante, que repercute, diretamente, na dinâmica familiar, visto que as crianças demandam atenção especializada e intersetorial e os seus cuidadores apoio e atenção, a fim de manterem o papel protetor (TOMAZ et al., 2017; RODRIGUES et al., 2019). Essas necessidades representam desafios para a saúde pública, uma vez que, em diversos momentos, o acesso é difícil e há uma descontinuidade do atendimento, de forma a limitar o princípio da integralidade do atendimento, preconizado na

Lei Orgânica da Saúde e reiterado pelas políticas de saúde referentes ao deficiente (BASTOS; DESLANDES, 2008).

Nesse sentido, pesquisas que abordem a efetividade e o nível de implantação das políticas propostas devem ser incentivadas, a fim de diagnosticar suas possíveis falhas ou limitações e criar estratégias resolutivas que atendam às necessidades desse público (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR; 2016).

Qualidade de vida familiar (QVF)

O termo “qualidade de vida” é utilizado, popularmente, para referir-se ao bem-estar geral dos indivíduos, relacionado à sua realização em áreas como saúde, espiritualidade, educação, trabalho, entre outras (BERTELLI et al., 2015). Na área da saúde, contudo, a definição mais adotada para este termo foi elaborada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a saber: “qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive, em relação às suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (WHOQOL Group, 1995).

A preocupação pela qualidade de vida, na área da saúde, é relativamente recente e está relacionada com os novos parâmetros que motivam as políticas e as práticas desse setor. Devido ao caráter multifatorial e complexo das etiologias e limitações do processo saúde-doença, o qual é configurado por acontecimentos sequenciais e ininterruptos relativos aos aspectos econômicos, socioculturais, estilos de vida e experiência pessoal, o aumento da qualidade de vida passou a ser utilizado como um dos indicadores de promoção à saúde, prevenção de doenças, desempenho dos serviços e eficácia das tecnologias de saúde e dos tratamentos propostos (SEIDL ZANNON, 2004; NGUYEN et al., 2018).

Um dos princípios essenciais da discussão acerca desse tema é que a qualidade de vida é indispensável para todas as pessoas; isso implica que uma vida com qualidade é direito de cada indivíduo, independentemente de sua condição. Nesse sentido, o cuidado com a qualidade de vida busca auxiliar as pessoas a se comprazerem com suas próprias vidas de acordo com seus valores e costumes. Cabe aos profissionais de saúde compreenderem o que é relevante para cada indivíduo e quais particularidades, cotidianas ou ambientais, favorecem ou prejudicam a sua qualidade de vida (CASTRO et al., 2017).

Nesse contexto, a concepção de qualidade de vida familiar (QVF) emerge da constatação de que as famílias formam a estrutura principal para o funcionamento da sociedade contemporânea e baseia-se nos princípios da qualidade de vida individual, como holismo, relacionamentos e participação social. Ademais, pode ser definida como um sentido dinâmico de bem-estar da família, percebido subjetivamente e informado por seus membros, no qual as necessidades individuais e familiares interagem (BROWN; BROWN, 2003; GARDINER; IAROCCI, 2015). Assim, para que a QVF seja satisfatória é indispensável que as necessidades específicas de cada membro sejam supridas, uma vez que os membros se dedicam uns aos outros e sofrem influências dos aspectos da vida familiar, como o cuidado dos pais com os filhos, os recursos e o apoio disponível (WANG; KOBER, 2011).

Segundo o modelo sistêmico, a família é um circuito complexo e integrado que envolve indivíduos e meio ambiente, dentro do qual os membros são interdependentes e exercem influências recíprocas. Assim, dado que o comportamento de cada pessoa é afetado pelo comportamento das outras pessoas, ter um membro com deficiência modifica a dinâmica familiar (BROWN; BROWN, 2003; WHITE; KLEIN, 2007). Historicamente, as pesquisas sobre o impacto da deficiência nas famílias estão relacionadas a três grandes temas: repercussões sobre o principal cuidador; alterações no funcionamento familiar; adaptações da rotina da família (BERTELLI et al., 2011).

Cuidar de uma criança com deficiência pode acarretar sobrecarga emocional e financeira para a família, com aumento de risco para problemas psicológicos ou de relacionamentos familiares para seus membros, como a depressão e problemas de adaptação. Estudo realizado com cuidadores de deficientes intelectuais na Coreia identificou que os componentes de sobrecarga do cuidado estavam relacionados à depressão, principalmente nos casos mais graves de deficiência, e também às características dos cuidadores (a maioria do gênero feminino), à relação conjugal, aos problemas de saúde e ao custo do cuidado (NAM; PARK, 2017).

Nesse sentido, avaliar o impacto da DI na dinâmica familiar, por meio de pesquisas relacionadas à QVF, tem sido o objetivo de diversos estudos. Por meio dessas pesquisas é possível avaliar a necessidade das famílias em relação a apoios e serviços, além de orientar mudanças organizacionais (BERTELLI et al, 2011; HU, WANG, FEI, 2011; McKECHANIE et al., 2017; NAM, PARK, 2017; TOMAZ et al., 2017; RODRIGUES et al., 2019).

A fim de avaliar a qualidade de vida de famílias com um membro portador de algum tipo de deficiência, um grupo de especialistas do “Beach Center on Disability” (organização não governamental dos Estados Unidos, ligada à Universidade do Kansas) criou um instrumento, na forma de uma escala psicométrica, denominado “Beach Center Family Quality of Life Scale” (BCFQoLS) (POSTON et al., 2003).

O primeiro passo para a sua criação foi desenvolver uma pesquisa qualitativa, a fim de conceituar e organizar os múltiplos domínios da QVF, por meio de diferentes grupos focais compostos por (a) famílias com membro portador de deficiência, (b) famílias sem membro portador de deficiência, (c) provedores de serviços e (d) administradores; além de entrevistas individuais com os pais participantes (POSTON et al., 2003). Após essa primeira etapa, foi elaborada uma estrutura quantitativa e estatística, empregando análise fatorial exploratória, a fim de correlacionar as variáveis e organizá-las em subescalas (PARK et al., 2003). A terceira etapa, consistiu na avaliação psicométrica da estrutura fatorial da BCFQoLS e, finalmente,

após análise fatorial confirmatória, a BCFQoLS foi concluída com um total de 25 itens, os quais avaliam cinco domínios da QVF, a saber: interação familiar, cuidado dos pais com os filhos, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e suporte relacionado ao deficiente. As respostas dos participantes são fornecidas em uma escala Likert de cinco pontos, para mensurar a satisfação, segundo uma pontuação crescente que varia do muito insatisfeito para o muito satisfeito (HOFFMAN et al., 2006).

Em relação à confiabilidade da BCFQoLS, foi realizado um estudo com o objetivo de avaliar as respostas de mães e pais de filhos com deficiência quanto à similaridade dos conceitos do instrumento. Nesse estudo, os dados dos casais de 107 famílias com um filho com deficiência demonstraram que os pais não diferem das mães em relação à satisfação geral com a QVF, concluindo que o instrumento pode ser utilizado com êxito tanto com pais quanto com mães, isoladamente, sem prejuízos aos resultados (WANG et al., 2006).

Com relação à validade da BCFQoLS, o domínio “interação familiar” foi significativamente correlacionado à escala “Family APGAR”, que avalia o funcionamento familiar considerando cinco parâmetros: adaptabilidade, parceria, crescimento, afeição e resolubilidade. Já o domínio “bem-estar físico/material” da BCFQoLS foi significativamente correlacionado à escala de “Recursos Familiares”, que possui 30 itens e foi elaborada por Dunst e Leet (HOFFMAN et al., 2006). Perry e Issacs compararam a Escala de Qualidade de Vida Familiar de 2006 (FQOLS-2006) com a BCFQoLS, demonstrando boa validade entre elas (PERRY; ISAACS, 2015).

Recentemente, uma revisão sistemática de estudos que analisaram a QVF em famílias de pessoas com DI também comparou a utilização dos instrumentos BCFQoLS e FQOLS-2006 nos estudos incluídos, constatando diversas semelhanças entre eles, como a valorização do contexto no qual as pessoas com DI e suas famílias se encontram inseridas e a limitação das amostras presentes nos estudos. A revisão enfatizou o rigor metodológico na construção da BCFQoLS e a análise entre a QVF com outras variáveis, como renda familiar, severidade da deficiência, utilização de serviços de apoio às famílias e à pessoa com deficiência realizada nos estudos que utilizaram essa escala. Além disso, concluiu-se que os estudos sobre QVF de pessoas com DI demonstraram que o tema apresenta potencialidades no que diz respeito à melhor compreensão das particularidades familiares, suas limitações e fortalezas na construção da dinâmica familiar e da avaliação dos serviços (CORREIA; SEABRA-SANTOS, 2018).

Os resultados gerados pela BCFQoLS dialogam com a teoria sistêmica de família (WHITE; KLEIN, 2007). Os domínios “cuidados dos pais com os filhos” e “interação

familiar” referem-se a processos familiares e contribuem para um sentimento subjetivo de bem-estar familiar relacionado à ligação entre seus membros. Os domínios “bem-estar físico/material” e “apoio ao deficiente” referem-se a recursos disponíveis (recursos materiais, apoio familiar/comunitário e suporte social). Os recursos disponíveis, a habilidade de comunicação dos diferentes membros da família e a sobrecarga de dificuldades a que a família se encontra sujeita são aspectos moduladores do funcionamento e da capacidade de adaptação familiar (SCHERMERHORN; CUMMINGS, 2008).

Diversas pesquisas já validaram e aplicaram a BCFQoLS em diferentes países e idiomas. Estudo realizado na Colômbia avaliou a confiabilidade e a validade da BCFQoLS (VERDUGO; CORDOBA; GOMEZ et al., 2005) e outro estudo objetivou adaptar o instrumento a uma amostra composta por 202 famílias de crianças com DI entre 0 e 6 anos na Catalunha (BALCELLS-BALCELLS et al., 2010).

Hu, Wang e Fei (2011) aplicaram a versão chinesa da BCFQoLS em 442 famílias de crianças com DI que moravam nas áreas urbanas e suburbanas de Beijing, constatando que as condições de vida, como moradia e transporte, renda familiar e a gravidade da incapacidade da criança afetam o nível de satisfação das famílias (HU; WANG; FEI, 2011).

Pesquisa realizada na Turquia, com o objetivo de adaptar a BCFQoLS examinando suas propriedades psicométricas, aplicou o instrumento em 368 mães de crianças com deficiência de 7 cidades da Turquia (MERAL; CAVKAYTAR, 2013). Após sua bem-sucedida adaptação, a QVF de 3009 famílias turcas de indivíduos com DI e autismo foi analisada. Os dados coletados revelaram que a percepção geral da QVF está satisfatória, em destaque para o domínio interação familiar, que foi melhor avaliado pelas mães em contrapartida com o domínio bem-estar físico/material, que recebeu uma pior avaliação (MERAL et al., 2013).

Estudo realizado com famílias de crianças em idade escolar primária com DI da Arábia Saudita ampliou e adaptou a BCFQoLS para a realidade local e acrescentou novas medidas de religiosidade e culturais à escala. O questionário foi aplicado em 201 famílias e constatou qualidade de vida significativamente menor em famílias que cuidavam de uma criança com DI quando comparadas com famílias sem crianças com DI. Além disso, este estudo demonstrou que o status socioeconômico mais elevado e o estado civil casado afetaram positivamente a qualidade de vida das famílias pesquisadas (ALSHAMRI, 2016).

Misura e Memisevic (2017) também constataram diferença estatística significativa na QVF entre pais de crianças com DI e pais de crianças com desenvolvimento típico na Croácia (MISURA; MEMISEVIC, 2017).

No estudo australiano de Mori et al. (2017) foram analisadas 192 famílias com filhos com mutação no gene *CDKL5*, responsável por um tipo específico de encefalopatia epiléptica; piores escores de QVF foram encontrados em famílias cujos filhos utilizavam suportes de apoio com frequência, sugerindo que elas estavam mais sobrecarregadas pelo cuidado diário (MORI et al, 2017).

A BCFQoLS também foi traduzida e validada em mandarim (CHIU et al, 2017a); adaptada, avaliada quanto à confiabilidade e validada após adaptação para sua aplicabilidade em famílias taiwanesas de crianças e jovens com DI ou atraso no desenvolvimento (CHIU et al, 2017b).

No Brasil, um grupo de pesquisadores da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo traduziu e validou a BCFQoLS para o português brasileiro e avaliou a QVF de 41 famílias que possuíam filhos com deficiência auditiva. Nesse estudo, observou-se que os domínios de bem-estar emocional e apoio ao deficiente são os que obtiveram menor nível de satisfação na percepção dos participantes; com maior satisfação no domínio interação familiar (JORGE; LEVY; GRANATO, 2015). A versão brasileira do instrumento pode ser observada no **Quadro 3**.

O cuidado do indivíduo com DI habitualmente resulta em sobrecarga emocional e financeira para sua família, impactando negativamente na dinâmica familiar e, como consequência, na QVF (NAM; PARK, 2017). Pesquisas sobre a qualidade de vida de famílias que possuem membros com DI têm sido exploradas, com o objetivo de pautar políticas públicas que incentivem o cuidado na área, além de contribuírem em termos de avaliação de serviços e de intervenções clínicas (CORREIA; SEABRA-SANTOS, 2018).

Essa discussão é particularmente pertinente em função da instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012) e da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras no SUS (BRASIL, 2014a). Assim, em última instância, essa pesquisa pretende colaborar com o esforço do Ministério da Saúde para garantir uma melhor assistência aos pacientes com deficiência intelectual no Brasil.

A BCFQoLS foi pouco explorada na literatura científica brasileira. Não há estudos nacionais que tenham utilizado esta escala para avaliar a qualidade de vida de famílias que têm filhos com deficiência intelectual. Portanto, nossa pesquisa constitui uma contribuição original e relevante do ponto de vista científico e social.

Quadro 3. Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center (BCFQoLS).

Perguntas: Quanto eu estou satisfeito referente à...

1.	A minha família gosta de passar tempo junta
2.	Os membros da minha família ajudam os filhos a se tornar independentes.
3.	A minha família tem o apoio necessário para aliviar o estresse.
4.	Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que fornecem apoio.
5.	Os membros da minha família ajudam os filhos com trabalhos escolares e atividades.
6.	Os membros da minha família têm transporte para ir aos lugares que necessitam.
7.	Os membros da minha família falam abertamente uns com os outros.
8.	Os membros da minha família ensinam os filhos a conviver com os outros.
9.	Os membros da minha família têm tempo para atingir seus interesses pessoais
10.	Nossa família resolve os problemas junta.
11.	Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir objetivo.
12.	Os membros da minha família mostram amor e carinho um pelo outro.
13.	Minha família tem ajuda externa à sua disposição para cuidar de necessidades especiais de todos os membros da família.
14.	Os adultos da minha família ajudam os filhos a tomar boas decisões.
15.	Minha família recebe atendimento médico quando necessário.
16.	Minha família tem condições de cuidar das despesas de casa.
17.	Os adultos da minha família conhecem outras pessoas na vida dos filhos (isto é, amigos, professores).
18.	Minha família é capaz de lidar com altos e baixos da vida.
19.	Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho.
20.	Minha família recebe atendimento odontológico, quando necessário.
21.	Minha família se sente segura em casa, no trabalho, na escola e no bairro.
22.	O membro da família com necessidades especiais tem apoio para progredir na escola ou no trabalho.
23.	O membro familiar com necessidades especiais tem apoio para fazer progressos no ambiente familiar.
24.	O membro familiar com necessidades especiais tem apoio para fazer amigos.
25.	Sua família tem um bom relacionamento com os prestadores de serviços que trabalham com o membro com necessidades especiais.

Fonte: JORGE; LEVY; GRANATO, 2015. Em rosa os itens referentes ao domínio “interação familiar”; em azul os itens referentes ao domínio “cuidados dos pais com os filhos”; em verde os itens referentes ao domínio “bem-estar emocional”; em lilás os itens referentes ao domínio “bem-estar físico/material”; e em turquesa os itens referentes ao domínio “apoio ao deficiente”.

OBJETIVOS

Gerais

Avaliar o impacto da deficiência intelectual moderada na qualidade de vida familiar. Em última instância, pretende-se que esse estudo sirva de subsídio para a construção de uma linha de cuidado integral para pacientes com deficiência intelectual no SUS, em consonância com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras do Brasil.

Específicos

- Aplicar a versão brasileira da Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center (Beach Center Family Quality of Life Scale, BCFQoLS) em uma amostra de famílias brasileiras que têm filhos com DI moderada.
- Avaliar a correlação entre os diferentes domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra estudada.
- Avaliar o efeito de fatores socioambientais e de fatores pessoais dos indivíduos com DI moderada na QVF.
- Avaliar o efeito do grau de funcionalidade do filho com DI moderada na QVF.

METODOLOGIA

Delineamento da pesquisa

Esta é uma pesquisa descritiva e transversal, que foi desenvolvida no Departamento de Medicina e no Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

O presente estudo faz parte de uma investigação mais ampla a respeito da qualidade de vida familiar de pessoas portadoras de doenças raras e deficiência intelectual, cuja coleta de dados foi iniciada em 2017. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da UFSCar (pareceres 2.071.248, 2.291.342, 2.740.667 e 2.744.771 – **Anexo 1**).

A participação dos sujeitos no estudo ocorreu mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em consonância com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Cenário de estudo

Esse estudo foi conduzido na cidade de São Carlos, localizada no centro-leste geográfico do Estado de São Paulo, no Sudeste do Brasil. São Carlos apresentou, no último Censo (2010), 221.950 habitantes e índice de desenvolvimento humano de 0,805, sendo considerado um município com nível elevado de riqueza e bons indicadores sociais (IBGE, 2018).

A cidade possui uma rede de comércios e serviços (inclusive serviços de saúde) que atende às pequenas cidades vizinhas, onde os cenários da Atenção Primária à Saúde na cidade são representados pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Unidades de Saúde da Família (USF). Conta atualmente com 12 UBS, que possuem médico generalista, pediatra, ginecologista e obstetra, enfermeiros (e também técnicos e auxiliares de enfermagem) e dentistas (e também auxiliares de saúde oral); e 15 USF, cujas equipes são formadas por médico de família e comunidade, enfermeiro (e também técnicos e auxiliares de enfermagem), dentista (e também auxiliares de saúde oral) e agentes comunitários de saúde. Cada USF é responsável pela atenção à saúde de 800 a 1.000 famílias, cadastradas na sua área de abrangência. Estima-se que sejam atendidas pela Estratégia de Saúde da Família, por meio dessas 15 USF, aproximadamente 39.768 habitantes, ou seja, a proporção de cobertura

populacional é estimada em cerca de 17% (<http://www.saocarlos.sp.gov.br>). Localizam-se no município duas importantes universidades públicas (Universidade de São Paulo, USP e UFSCar) e dois centros de pesquisa da Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária, reforçando o caráter de polo regional de desenvolvimento científico e tecnológico.

O único serviço de genética clínica público no município existe desde 2006 e é vinculado à UFSCar, como uma atividade de extensão universitária. Trata-se do Ambulatório de Genética Médica da UFSCar, instalado no Centro Municipal de Especialidades em Saúde (CEME), que atende à demanda do SUS para esta especialidade do município e de outras cidades da microrregião.

O município conta com uma sede da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE), fundada em 26 de maio de 1962 com o objetivo de amparar as crianças excepcionais e criar uma escola que pudesse atendê-las. Atualmente a APAE de São Carlos atende cerca de 800 indivíduos portadores de deficiência oferecendo variados tipos de serviços de educação e saúde (comunicação pessoal).

Definição das famílias participantes do estudo

A população da pesquisa, definida por conveniência, foi composta por 50 famílias não aparentadas entre si, que possuíam um filho com DI moderada com idade mínima de 8 anos, vinculadas à APAE de São Carlos/SP.

O grau da DI de cada paciente foi definido pela equipe de psicólogas da APAE- São Carlos, formadas e certificadas pelo Conselho Regional de Psicologia, como parte de sua rotina de cuidado. Foi classificado como moderado com base na escala Wechsler de Inteligência para Crianças (WISC-IV). A WISC-IV avalia a capacidade intelectual a partir dos 6 anos de idade. É composta por 15 subtestes, sendo 10 principais e 5 suplementares, e dispõe de quatro índices: Índice de Compreensão Verbal, Índice de Organização Perceptual, Índice de Memória Operacional e Índice de Velocidade de Processamento, além do QI total (VIDAL; FIGUEIREDO; NASCIMENTO, 2011).

A APAE de São Carlos possui cerca de 80 estudantes matriculados com diagnóstico de DI moderada (informação pessoal). Os critérios de inclusão utilizados para selecionar as 50 famílias que participaram da pesquisa consistiram em: (1) ter um filho com DI moderada com mais de 8 anos; e (2) a família estar acessível e ter interesse em colaborar com a pesquisa, o que caracteriza a amostra por conveniência (JAGER; PUTNICK; BORNSTEIN, 2017). Todas

as famílias investigadas tinham apenas um membro com DI no seu núcleo familiar, que no caso era o paciente índice desta pesquisa.

Coleta de dados

Ao concordar em participar, um dos membros da família (preferencialmente a mãe) forneceu os dados da pesquisa. A coleta de dados foi realizada por meio de formulários impressos, aplicados individualmente por duas pesquisadoras, em uma situação “face-a-face” com o entrevistado, que em 35 famílias (70%) foi a mãe, em 5 famílias (10%) foi o pai, em 7 famílias (14%) foi o tio ou tia, e em 3 famílias (6%) foi a avó. Durante a coleta de dados, as pesquisadoras puderam esclarecer dúvidas sobre os instrumentos de coleta, sem interferir nas respostas dos entrevistados.

Os formulários utilizados para coleta de dados foram: formulário de “perfil sociodemográfico familiar” (**Anexo 2**), formulário de “perfil da pessoa com DI” (**Anexo 3**) e os índices de funcionalidade de Barthel (**Anexo 4**) e Lawton & Brody (**Anexo 5**), além da BCFQoLS (**Anexo 6**).

O formulário de “perfil sociodemográfico familiar” foi elaborado para essa pesquisa e contém informações sobre a cidade de residência da família; renda familiar; recebimento de benefício social; acesso à saúde suplementar; religião; número de pessoas que coabitam na residência; idade, estado marital, escolaridade e profissão dos pais do paciente; e idade dos irmãos, se existentes.

O formulário de “perfil da pessoa com DI” também foi elaborado para esta pesquisa e contém informações sobre o sexo, a idade e a escolaridade do paciente, capacidade de fala/linguagem, autonomia dentro de casa, autonomia fora de casa e habilidade para manusear dinheiro.

O índice de Barthel pertence ao campo de avaliação das AVD e é um instrumento que avalia o nível de independência do sujeito para a realização de dez atividades básicas de vida: alimentação, transferência da cadeira para a cama, higiene pessoal, uso de sanitários, tomar banho, deambular ou movimentar-se de cadeira de rodas, subir e descer escadas, vestir e despir, controle de esfíncteres intestinal e urinário (MAHONEY; BARTHEL, 1965). Na versão original, cada item é pontuado de acordo com o desempenho dos indivíduos em realizar tarefas de forma independente, com alguma ajuda ou de forma dependente. A pontuação total do instrumento varia de 0 a 100, em intervalos de cinco pontos, sendo que um

total de 0-20 pontos indica dependência total; 21-60 dependência grave; 61-90 dependência moderada; 91-99 dependência leve e 100 independência (MAHONEY; BARTHEL, 1965).

O índice de Lawton & Brody é usado na avaliação das atividades instrumentais da vida diária (AIVD), as quais exploram um nível mais complexo de funcionalidade, fortemente influenciada pelo desempenho cognitivo. As habilidades investigadas são necessárias para adaptação ao ambiente e para realização de atividades comunitárias. O instrumento investiga oito atividades instrumentais: capacidade de usar o telefone, fazer compras, preparar as refeições, cuidar da casa, lavar a roupa, fazer uso de transporte público, gerir o uso de medicação e dinheiro (LAWTON; BRODY, 1969). Em sua versão original, cada item do índice de Lawton & Brody apresenta três, quatro ou cinco níveis diferentes de dependência e cada atividade destacada é pontuada através de uma escala dicotômica, em que se pode assinalar 0 como dependência (incapacidade) e 1 como independência (capacidade). A obtenção de 0 pontos na soma dos oito itens do índice indica máxima dependência, enquanto 8 pontos expressam independência total. O limiar do grau de dependência é categorizado de acordo com a soma final dos pontos em: 0-1 dependência total; 2-3 dependência grave; 4-5 dependência moderada; 6-7 dependência leve; e 8 independência (LAWTON; BRODY, 1969).

A Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center (BCFQoLS) utilizada foi traduzida e validada para o português por um grupo de pesquisadores da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo (JORGE; LEVY; GRANATO, 2015). Essa escala consiste em um questionário de 25 itens, com 5 domínios (cuidados dos pais com os filhos, interação familiar, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio ao deficiente) e com 5 tipos de respostas em uma escala Likert para mensurar satisfação (1=muito insatisfeito; 2=insatisfeito; 3=nem satisfeito nem insatisfeito; 4=satisfeito; e 5=muito satisfeito). A somatória de pontos obtidos em cada item do questionário é dividida pelo número de itens, de forma a alcançar uma razão numérica quinária. Assim, a pontuação de cada domínio da BCFQoLS e também da QVF total pode variar de 1 a 5, sendo que quanto mais alta é a pontuação, maior é o nível de satisfação.

Forma de análise dos resultados

Os dados coletados nesse estudo foram analisados sem identificação nominal das pessoas com DI, e estão apresentados como média e desvio padrão (DP) ou frequência absoluta (porcentagem), conforme o tipo de variável.

Para verificar o grau de confiabilidade dos índices de funcionalidade de “Barthel” e “Lawton & Brody” e da BCFQoLS, em termos de consistência interna dos valores observados, aplicamos o teste de estatística alfa de Cronbach (α), com variação entre 0,000 e 1,000 e os seguintes limites de confiabilidade:

- 0,000 a 0,5000 (exclusive) – insatisfatória;
- 0,5000 (inclusive) a 0,7000 (exclusive) – satisfatória;
- 0,7000 (inclusive) a 1,000 – alta.

A normalidade da variável quantitativa de desfecho principal, ou seja, da QVF, foi verificada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov e apresentou distribuição normal ($KS=0,07555$; $p=0,91694$). Por isso, para as inferências, foram utilizados testes estatísticos paramétricos (MARTINS; DOMINGUES, 2017).

As diferenças das médias dos diversos domínios da BCFQoLS entre si e também com o nível de QVF total foram determinadas por teste t pareado. O efeito de fatores sociodemográficos sobre o nível de QVF total foi determinado por teste t não pareado ou por análise de variância (ANOVA), conforme o número de variáveis analisado.

As correlações binárias entre os diferentes domínios da BCFQoLS entre si e também com o nível de QVF total foram determinadas por análises de correlação linear de Pearson, para definir o coeficiente de correlação (r) que indica o grau de relacionamento entre as variáveis. O teste de correlação de Pearson também foi utilizado para avaliar o grau de correlação binária entre a QVF total e cada uma das demais variáveis do estudo. A intensidade de r ficou estabelecida como:

- entre 0 e 0,3 – correlação fraca;
- entre 0,3 e 0,6 – correlação moderada;
- acima de 0,6 – correlação forte.

Foi realizado o método de regressão linear para o cálculo da correlação múltipla entre as variáveis que apresentaram correlação binária significativa com a variável dependente QVF e a própria QVF, obtendo assim uma quantificação da interação e da contribuição individual de cada variável para o desfecho QVF. Para avaliar a qualidade do modelo ajustado utilizado nos cálculos da correlação múltipla, foi calculado o coeficiente de determinação (R^2) e a significância do modelo foi determinada pela análise de variância (ANOVA).

O nível de significância adotado foi de 5%.

Todas as análises foram realizadas com auxílio dos programas Microsoft Office Excel 2010, JASP 0.8.6 (<https://jasp-stats.org/>) e IBM SPSS 24.0.

RESULTADOS

Caracterização da amostra investigada

Nossa amostra foi caracterizada por um predomínio de famílias compostas por três ou mais pessoas (94%; n=47); com renda familiar baixa (70%; n=35), ou seja, menor que R\$2.000,00 ao mês (renda familiar média de R\$2.077,86; DP \pm R\$1.389,46; renda mínima R\$240,00; renda máxima R\$8.000,00).

A maior parte das famílias utilizava o SUS como único plano de saúde (80%; n=40) e cerca de metade era dependente de algum tipo de benefício social (54%; n=27).

As mães da amostra tinham em média 48 anos (DP \pm 12 anos), com idade mínima de 28 anos e máxima de 74 anos. Os pais tinham em média 52 anos (DP \pm 11 anos), com idade mínima de 30 anos e máxima de 77 anos.

Em relação à escolaridade dos pais, a maior parte havia concluído o ensino fundamental. Na maioria das famílias a prática de alguma religião era uma característica presente (88%; n=44). Os pais não conviviam maritalmente (52%; n=26) e as mães trabalhavam em casa (54%; n=27) em cerca de metade dos casos. Esses dados são apresentados na **Tabela 1**.

Quanto às características gerais dos indivíduos com DI moderada (**Tabela 2**), 64% (n=32) da amostra era composta por indivíduos do gênero masculino; as idades variaram entre 8 e 47 anos, com média de 21 anos (DP \pm 11 anos), e predomínio de indivíduos com mais de 12 anos (74%; n=37).

Nessa amostra, foi descrita comunicação verbal adequada na maioria dos indivíduos com DI moderada (60%; n=30) e autonomia para AVD dentro de casa (68%; n=34). Quanto aos aspectos relacionados à AVD fora de casa, observou-se predomínio de falta de autonomia (76%; n=38). O mesmo ocorreu em relação à capacidade para manuseio do dinheiro, na qual quase a totalidade dos indivíduos com DI moderada não possuía essa habilidade (94%; n=47).

Tabela 1. Características das famílias investigadas (n=50).

Variáveis	n	%
Composição familiar		
Até 2 pessoas - somente mãe e paciente	3	6
3 ou mais pessoas	47	94
Renda Familiar		
Até R\$1.000,00	9	18
Entre R\$1.000,00 e R\$2.000,00	26	52
Entre R\$2.000,00 e R\$3.000,00	10	20
Entre R\$3.000,00 e R\$5.000,00	3	6
Entre R\$5.000,00 e R\$8.000,00	2	4
Benefício Social		
Recebe algum benefício social	27	54
Não recebe benefício social	23	46
Saúde Suplementar		
Família tem plano de saúde suplementar	10	20
Família usa somente o SUS	40	80
Família professa alguma religião		
Sim	44	88
Não	06	12
Pais convivem maritalmente		
Sim	24	48
Não	26	52
Escolaridade da mãe		
Fundamental incompleto	19	38
Fundamental completo ou médio incompleto	10	20
Médio completo, ensino técnico ou superior incompleto	12	24
Superior completo ou pós-graduação	3	6
Sem informação	6	12
Escolaridade do pai		
Fundamental incompleto	16	32
Fundamental completo ou médio incompleto	8	16
Médio completo, ensino técnico ou superior incompleto	11	22
Superior completo ou pós-graduação	4	8
Sem informação	11	22
Trabalho da mãe		
Trabalha fora de casa tempo parcial ou total	17	34
Não trabalha fora de casa	27	54
Sem informação	6	12

Tabela 2. Características gerais dos indivíduos com DI moderada

Variáveis	n	%
Idade		
Entre 8 e 12 anos	13	26
Mais de 12 anos	37	74
Gênero		
Masculino	32	64
Feminino	18	36
Escolaridade		
Sempre estudou em escola regular	10	20
Sempre estudou na APAE	19	38
Estudou em escola regular e APAE	21	42
Comunicação verbal		
Apresenta alguma dificuldade para comunicação verbal	20	40
Comunicação verbal adequada	30	60
Autonomia para AVD dentro de casa		
Tem autonomia dentro de casa	34	68
Não tem autonomia dentro de casa	16	32
Autonomia AVD fora de casa		
Tem autonomia fora de casa	12	24
Não tem autonomia fora de casa	38	76
Capacidade para manuseio de dinheiro		
Consegue manusear dinheiro	3	6
Não consegue manusear dinheiro	47	94
Índice de funcionalidade de Barthel		
Dependência total (0-20 pontos)	0	0
Dependência grave (21-60 pontos)	3	6
Dependência moderada (61-90 pontos)	18	36
Dependência leve (91-99 pontos)	7	14
Independência (100 pontos)	22	44
Índice de funcionalidade de Lawton & Brody		
Dependência total (0-1 ponto)	9	18
Dependência grave (2-3 pontos)	23	46
Dependência moderada (4-5 pontos)	14	28
Dependência leve (6-7 pontos)	4	8
Independência (8 pontos)	0	0

Análises descritivas da qualidade de vida familiar

Na **Tabela 3** observam-se os resultados obtidos com a BCFQoLS. O alfa de Cronbach da BCFQoLS foi 0,9016, indicando alta confiabilidade da escala em geral. A pontuação média atingida em relação à QVF total foi de 3,587 (DP±0,470). Resultados detalhados de cada família investigada são apresentados no **Anexo 7**.

As diferenças das médias dos diversos domínios da BCFQoLS entre si e também com o nível de QVF total estão na **Tabela 4**. O valor médio da QVF total foi significativamente superior aos escores obtidos nos domínios “bem-estar emocional” ($p<0,001$) e “bem-estar físico-material” ($p<0,001$), e significativamente inferior aos escores obtidos nos domínios “interação familiar” ($p<0,001$), “cuidado dos pais com os filhos” ($p<0,001$) e “apoio ao deficiente” ($p<0,001$). Bem-estar emocional foi o domínio com menor pontuação, com diferença estatística significativa em relação a todos os demais domínios: interação familiar ($p<0,001$), cuidado dos pais com os filhos ($p<0,001$), bem-estar físico-material ($p<0,001$) e apoio ao deficiente ($p<0,001$); seguido pelo domínio bem-estar físico-material, que obteve o segundo menor escore, inferior aos domínios: interação familiar ($p<0,001$), cuidado dos pais com os filhos ($p<0,001$) e apoio ao deficiente ($p<0,001$). Os domínios “interação familiar”, “cuidado dos pais com os filhos” e “apoio ao deficiente” foram estatisticamente indistinguíveis entre si.

Tabela 3. Resultados da BCFQoLS nas 50 famílias de filhos com DI moderada investigadas.

	Domínios					QVF total
	Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	Apoio ao deficiente	
Média	3,830	3,843	2,930	3,304	3,850	3,587
DP	0,566	0,430	0,739	0,690	0,508	0,470
Mínimo	2,5	2,83	1,0	2,0	3,0	2,520
Máximo	5,0	4,67	4,0	4,6	5,0	4,560
Alfa de Cronbach	0,7731	0,7024	0,7313	0,7141	0,4723	0,9016

Tabela 4. Diferenças das médias dos diversos domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra investigada (n=50).

Comparação par a par – QVF total e domínios		t	p
QVF total	Interação familiar	-6,127	<0,001
QVF total	Cuidado dos pais com os filhos	-7,139	<0,001
QVF total	Bem-estar emocional	10,523	<0,001
QVF total	Bem-estar físico	4,745	<0,001
QVF total	Apoio ao deficiente	-4,907	<0,001
Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	-0,254	0,800
Interação familiar	Bem-estar emocional	10,720	<0,001
Interação familiar	Bem-estar físico	6,341	<0,001
Interação familiar	Apoio ao deficiente	-0,276	0,784
Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	10,986	<0,001
Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar físico	6,315	<0,001
Cuidado dos pais com os filhos	Apoio ao deficiente	-0,121	0,904
Bem-estar emocional	Bem-estar físico	-4,244	<0,001
Bem-estar emocional	Apoio ao deficiente	-9,562	<0,001
Bem-estar físico	Apoio ao deficiente	-5,833	<0,001

*Teste-t de Student pareado.

Na **Tabela 5** são apresentados os resultados da correlação entre os diferentes domínios da BCFQoLS entre si e também com a QVF total. Destaca-se o domínio “interação familiar” ($r=0,870$; $p<0,001$) que foi o mais fortemente correlacionado com a QVF total. Conforme esperado, todos os domínios se correlacionaram entre si de forma significativa e, observa-se, em particular, a correlação mais forte entre os domínios “interação familiar” e “cuidado dos pais com os filhos” ($r=0,752$; $p<0,001$).

Tabela 5. Correlação dos diferentes domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra investigada ($n=50$).

Descrição		QVF total	Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material
Interação familiar	r	0,870				
	p	<0,001				
Cuidado dos pais com os filhos	r	0,845	0,752			
	p	<0,001	<0,001			
Bem-estar emocional	r	0,823	0,615	0,607		
	p	<0,001	<0,001	<0,001		
Bem-estar físico-material	r	0,800	0,579	0,499	0,621	
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	
Apoio ao deficiente	r	0,702	0,529	0,632	0,454	0,422
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,002

*Correlação linear de Pearson.

Efeito de fatores sociodemográficos das famílias investigadas na QVF

A relação das características sociodemográficas e familiares com a QVF estão apresentadas na **Tabela 6**. Observa-se que não houve diferenças na distribuição média da QVF de acordo com as variáveis investigadas.

Tabela 6. Associação entre as variáveis sociodemográficas e a QVF na amostra investigada (n=50).

Variáveis	n	QVF (média)	DP	p-valor
Número de pessoas na residência				
Até 2 pessoas – mãe e paciente	3	3,240	0,635	0,190
3 ou mais pessoas	47	3,609	0,457	
Renda familiar mensal (em reais)				
Até 2.000,00	35	3,597	0,521	0,832
Mais de 2.000,00	15	3,565	0,334	
Benefício Social				
Não recebe benefício social	23	3,544	0,492	0,557
Recebe algum benefício social	27	3,624	0,456	
Saúde suplementar				
Família usa somente o SUS	40	3,568	0,479	0,569
Família tem plano de saúde suplementar	10	3,664	0,445	
Religião				
Não	6	3,673	0,411	0,637
Sim	44	3,575	0,480	
Condição marital dos pais				
Não convivem maritalmente	26	3,566	0,511	0,745
Convivem maritalmente	24	3,610	0,430	

Escolaridade da mãe				
Não completou ensino fundamental	19	3,467	0,379	0,277
Completou ensino fundamental	25	3,622	0,516	
Escolaridade do pai				
Não completou ensino fundamental	16	3,490	0,466	0,176
Completou ensino fundamental	23	3,701	0,472	
Trabalho da mãe				
Trabalha fora de casa tempo parcial ou integral	17	3,647	0,533	0,304
Não trabalha fora de casa	27	3,498	0,414	
Número de irmãos				
Não tem irmãos	3	3,600	0,560	0,087
Um irmão	17	3,678	0,521	
Dois irmãos	14	3,749	0,326	
Mais de dois irmãos	16	3,348	0,450	

*Teste t ou ANOVA

Efeito de fatores pessoais dos indivíduos com DI moderada na QVF

As características individuais dos pacientes com DI moderada e sua relação com a QVF total estão demonstradas na **Tabela 7**. Percebe-se que a QVF não apresentou distribuição diferente de acordo com as distintas características avaliadas.

Tabela 7. Associação entre os fatores pessoais dos indivíduos com DI moderada e a QVF na amostra investigada (n=50).

Variáveis	n	QVF (média)	DP	p-valor
Idade				
8 a 12 anos	13	3,609	0,526	0,846
Mais de 12 anos	37	3,579	0,456	
Gênero				
Feminino	18	3,644	0,615	0,524
Masculino	32	3,555	0,372	
Escolaridade				
Frequentou escola regular e APAE	21	3,650	0,481	0,685
Sempre frequentou APAE	19	3,518	0,458	
Sempre frequentou escola regular	10	3,588	0,499	
Comunicação verbal				
Apresenta alguma dificuldade para comunicação verbal	20	3,730	0,366	0,079
Comunicação verbal adequada	30	3,492	0,512	
Autonomia – AVD dentro de casa				
Não tem autonomia dentro de casa	16	3,460	0,449	0,192
Tem autonomia dentro de casa	34	3,647	0,474	
Autonomia – AVD fora de casa				
Não tem autonomia fora de casa	38	3,584	0,499	0,937
Tem autonomia fora de casa	12	3,597	0,379	
Capacidade para manuseio do dinheiro				
Não consegue manusear dinheiro	47	3,602	0,470	0,393
Consegue manusear dinheiro	03	3,360	0,492	

*Teste t ou ANOVA

Efeito do grau de funcionalidade do filho com DI moderada na QVF

O alfa de Cronbach do índice de funcionalidade de Barthel foi 0,8485, indicando alta confiabilidade dos resultados deste índice.

Os indivíduos com DI moderada atingiram pontuação média de 90 pontos (DP±13,36) no índice de Barthel, indicando dependência moderada para AVD.

Na **Tabela 8** e na **Figura 1** observa-se uma correlação fraca ($r=0,054$) e não significativa ($p=0,710$) entre o índice de funcionalidade de Barthel e a QVF total.

Tabela 8. Resultados do índice de funcionalidade de Barthel dos indivíduos com DI moderada ($n=50$) e correlação com a QVF.

Variável	Mínimo- Máximo	Média ± DP	r	p-valor
Índice de funcionalidade de Barthel	45 - 100	90 ± 13,36	0,054	0,710

*Correlação linear de Pearson.

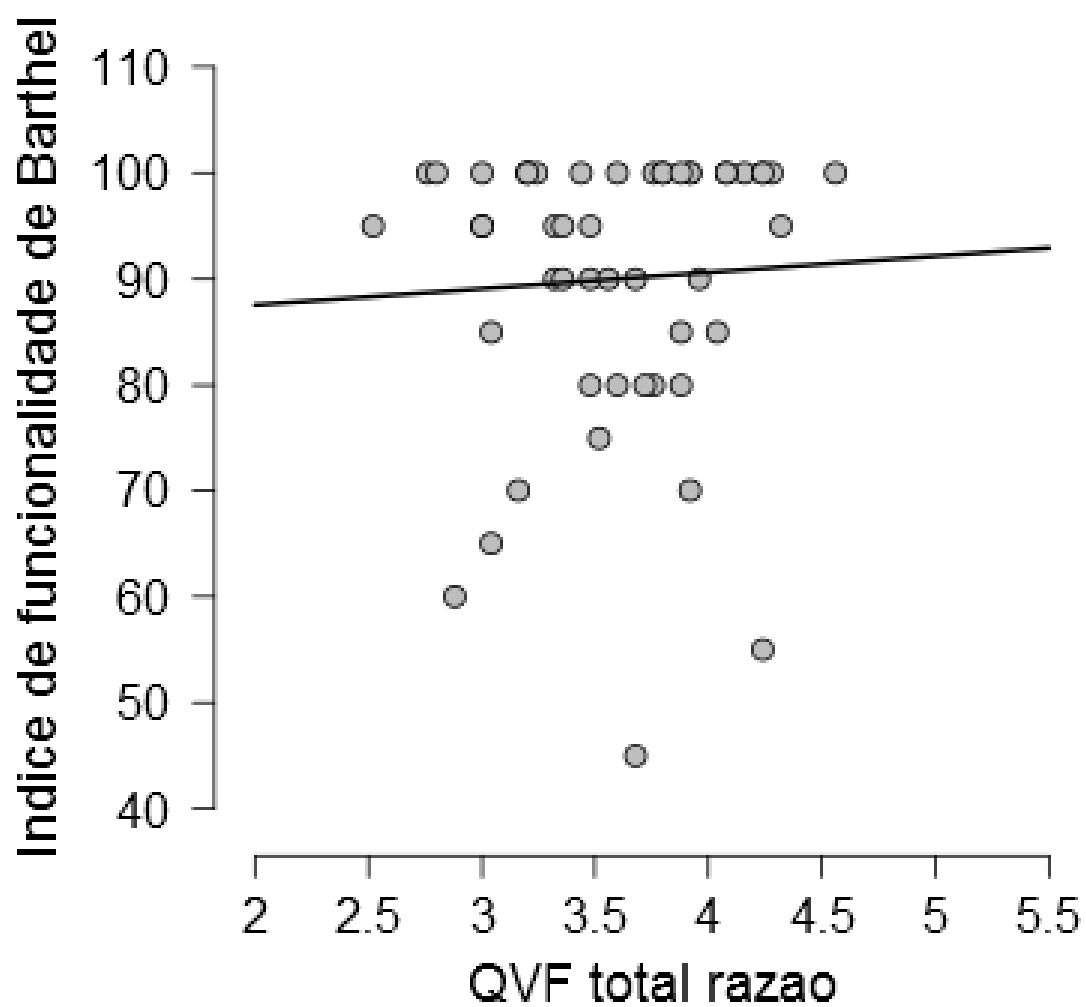


Figura 1. Correlação linear de Pearson entre o índice de funcionalidade de Barthel e a QVF.

Quanto ao índice de funcionalidade de Lawton & Brody, o alfa de Cronbach foi 0,7020, indicando alta confiabilidade dos resultados deste índice.

A pontuação média alcançada pelos indivíduos com DI moderada foi de 3,12 pontos (DP±1,66), estabelecendo grave dependência para AIVD.

No que concerne à correlação entre o índice de funcionalidade de Lawton e Brody e a QVF, a **Tabela 9** e a **Figura 2** demonstraram uma correlação moderada ($r=0,326$), porém significativa ($p=0,021$).

Tabela 9. Resultados do índice de funcionalidade de Lawton & Brody dos indivíduos com DI moderada (n=50) e correlação com a QVF.

Variável	Mínimo- Máximo	Média ± DP	r	p-valor
Índice de funcionalidade de Lawton & Brody	0 - 7	3,12 ± 1,66	0,326	0,021

*Correlação linear de Pearson.

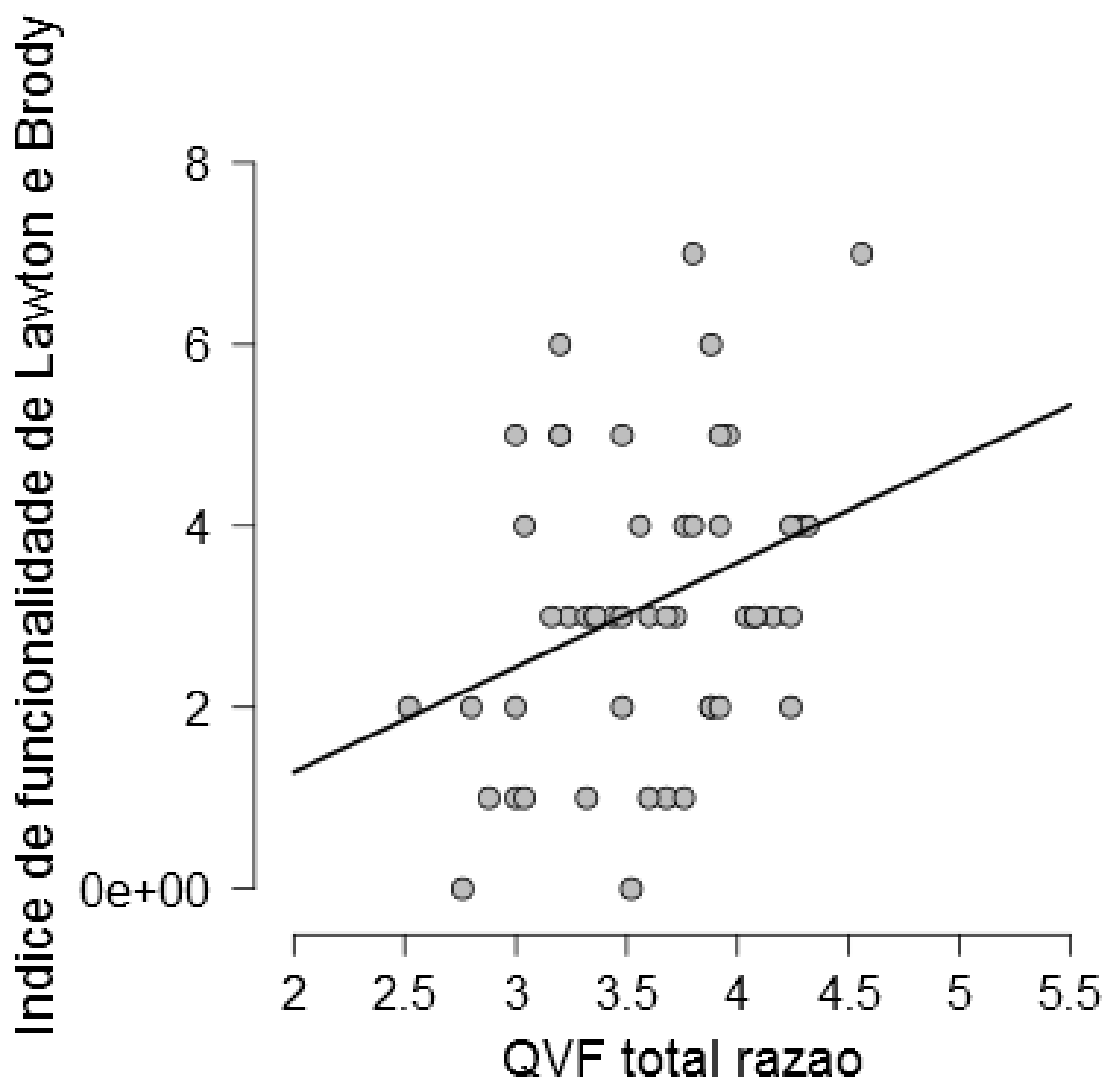


Figura 2. Correlação linear de Pearson entre o índice de funcionalidade de Lawton & Brody e a QVF.

Correlação entre a QVF total e as demais variáveis do estudo

Na **Tabela 10** visualiza-se a análise de correlação binária (Pearson) entre a variável de desfecho final, ou seja, a QVF total, e cada uma das demais variáveis investigadas no estudo.

Tabela 10. Correlação linear binária da QVF total com as demais variáveis investigadas (n=50).

Variáveis	QVF total	
	Índice de correlação (r)	p-valor
Número de pessoas na residência	0,189	0,190
Renda familiar (R\$ como variável contínua)	-0,089	0,539
Benefício social	0,085	0,557
Saúde suplementar	0,083	0,569
Religião	-0,068	0,637
Condição marital dos pais	0,047	0,745
Idade mãe	-0,134	0,387
Idade pai	0,042	0,801
Escolaridade mãe - fundamental ou não	0,168	0,277
Escolaridade pai - fundamental ou não	0,221	0,176
Trabalho da mãe	0,159	0,304
Número de irmãos	-0,250	0,080
Idade do paciente (variável contínua)	0,033	0,822
Gênero do paciente	-0,092	0,524
Escolaridade do paciente (3 categorias)	0,077	0,595
Comunicação verbal	-0,251	0,079
Autonomia - AVD dentro casa	0,188	0,192
Autonomia - AVD fora de casa	0,011	0,937
Capacidade para manusear dinheiro	-0,123	0,393
Índice de funcionalidade de Barthel	0,054	0,710
Índice de funcionalidade de Lawton e Brody	0,326	0,021

*Correlação linear de Pearson.

A única variável que apresentou correlação significativa com a QVF total, considerando-se um nível de significância de 5%, foi o índice de Lawton & Brody. Como foi obtida correlação estatisticamente significativa entre índice de Lawton e Brody e a variável QVF, é plausível proceder com uma análise de regressão, apresentado na **Tabela 11**.

O coeficiente de determinação para esse modelo final foi $R^2 = 0,106$, indicando que o modelo ajustado explicou apenas 10,6% da variabilidade encontrada nos resultados da QVF total ($p=0,021$). Esse valor é considerado baixo, explicitando que, nesta amostra, a variabilidade da QVF não é fortemente influenciada por nenhuma das variáveis investigadas.

Tabela 11. Modelo de regressão linear ajustado da variável QVF total com o índice de Lawton & Brody.

Correlação múltipla		Coefficientes β não padronizados	Coefficiente β padronizado	p-valor	R^2	ANOVA p-valor
QVF	Constante	3,299	-	0,000	0,106	0,021
	Índice de funcionalidade de Lawton e Brody	0,092	0,326	0,021		

DISCUSSÃO

Sobre os resultados da BCFQoLS

Analizamos e comparamos os nossos resultados com os resultados de pesquisas anteriores que também utilizaram a BCFQoLS como instrumento para mensurar a QVF de famílias de pessoas com deficiências. Para melhor visualização dessa análise, elaboramos uma tabela onde elencamos uma síntese dos resultados dos estudos anteriores identificados na literatura (**Tabela 12**). Ao observarmos a **Tabela 12**, notamos que são poucas as pesquisas que exploraram a QVF de famílias com membros especificamente com DI. Há muitos estudos com famílias com filhos com transtorno do espectro do autismo (TEA) e outros tipos de deficiências. Identificamos apenas outros três estudos, desenvolvidos nos Estados Unidos da América (MCFELEA; RAVER, 2012), Turquia (MERAL et al., 2013) e Arábia Saudita (ALSHAMRI, 2016), além do presente estudo, que investigaram especificamente famílias com filhos com DI. Quando comparado a estes três outros estudos, nosso estudo mostrou escore de QVF inferior aos estudos da Turquia e dos EUA, e superior ao estudo da Arábia Saudita.

É interessante comparar os resultados da QVF desses estudos com o índice de desenvolvimento humano (IDH) dos países em que as famílias residem. O Brasil, dentre os quatro países, é o que tem menor IDH (0,759), embora São Carlos, especificamente, tenha apresentado IDH de 0,805 no censo de 2010. Em 2016 a Arábia Saudita apresentava IDH de 0,854; os EUA foram avaliados com IDH de 0,924 em 2012; e a Turquia ficou com IDH de 0,791 em 2013 (UNDP, 2018). Nesse contexto, chama atenção que o estudo realizado na Arábia Saudita tenha explicitado escore mais baixo de QVF total (2,625) em um cenário de bom IDH. Esse resultado parece apontar para o fato de que, mesmo em situações nas quais necessidades básicas, como nutrição, educação, saúde e moradia são atendidas, outros aspectos, não diretamente relacionados ao bem estar físico e material e as condições de vida, são valorizados na percepção de satisfação com a QVF.

Curiosamente, os resultados da nossa pesquisa mostraram que o domínio com pontuação mais alta foi “apoio ao deficiente” (**Tabela 3**). Os dados referentes a este domínio envolvem o estímulo que o deficiente recebe para progredir na escola, no ambiente familiar, nas relações interpessoais, e as relações com os prestadores de serviço. O fato da pontuação neste domínio ser alta, teoricamente, indica satisfação com os serviços recebidos, em

contraposição com os resultados de pesquisas brasileiras anteriores, realizadas com metodologia qualitativa, nas quais as famílias se demonstraram insatisfeitas com os serviços de saúde e educação oferecidos aos seus filhos com DI (TOMAZ et al., 2017; RODRIGUES et al., 2019). Porém, é interessante observar que este também é o domínio que apresentou menor correlação ($r=0,702$) com a QVF total em comparação aos demais domínios, além de um alfa de Cronbach insatisfatório (0,4723). A baixa confiabilidade do resultado do domínio “apoio ao deficiente” pode ser explicada pelo pequeno número de itens avaliados no domínio (apenas quatro), além de uma correlação fraca entre a maioria dos itens, conforme observado na **Tabela 13**.

Na literatura, o domínio “apoio ao deficiente” também foi o mais pontuado quanto à satisfação das famílias de pessoas com TEA no estudo de Schlebusch e colaboradores (2017), realizado na África do Sul (**Tabela 12**). Segundo os pesquisadores, os serviços relacionados à deficiência oferecidos para famílias na África do Sul são excepcionalmente limitados. Entretanto, as famílias incluídas na investigação recebiam algum tipo de serviço e sentiam-se gratas por isso, ressaltando a importância desses serviços (SCHLEBUSCH; DADA; SAMUELS, 2017). Situação parecida também pode ter ocorrido na nossa pesquisa, uma vez que a amostra investigada estava vinculada à APAE de São Carlos e tinha, portanto, necessariamente, acesso a um serviço de apoio especializado.

Em contrapartida, em estudo realizado com famílias chinesas, em Hong Kong, o domínio “apoio ao deficiente” apresentou menor pontuação. Isso foi atribuído à maneira como os pais recebiam a comunicação do diagnóstico dos filhos e às condutas pós-diagnóstico, uma vez que nem sempre os pais eram encaminhados a profissionais capacitados e, por vezes, recebiam apenas um panfleto explicativo. Segundo os autores, as sociedades chinesas tendem a adotar uma abordagem mais paternalista, na qual os médicos atuam de forma autoritária e poucas informações ou explicações são oferecidas à família e aos pais (TAIT et al., 2016).

No nosso estudo, o domínio de menor pontuação foi relacionado ao “bem-estar emocional” (**Tabela 4**). Esse resultado corrobora com diversos outros estudos internacionais, conduzidos em realidades econômicas e culturais distintas, conforme pode ser observado na **Tabela 12**, explicitando o quanto o suporte emocional para famílias é uma área pouco explorada, apesar de ser de grande criticidade para a QVF total, visto que apresenta forte correlação com a QVF total e um menor escore do que esta. Estudo realizado na Arábia Saudita evidenciou que as famílias que procuravam focar nas suas necessidades físicas e materiais apresentavam escores de QVF relativamente baixos, enquanto famílias com escores de QVF mais altos, em geral, mantinham o foco no bem-estar emocional de seus indivíduos

ao mesmo tempo que lutavam para garantir as necessidades materiais (ALSHAMRI, 2016). Nesse cenário, estratégias que potencializem o bem-estar emocional das famílias, como grupos de apoio, acompanhamentos psicológicos, ou mesmo uma escuta qualificada e livre de julgamentos dos profissionais responsáveis pelos cuidados das crianças para que o familiar possa reconhecer, identificar e gerir seus sentimentos, podem melhorar significativamente a QVF como um todo.

Ao analisar a correlação dos diferentes domínios com o escore de QVF total (**Tabela 5**), é possível identificar que, no nosso estudo, os domínios mais fortemente correlacionados com a QVF total foram “interação familiar”, “cuidado dos pais com os filhos” e “bem estar emocional”, aspectos intrinsecamente modulados pela dinâmica e coesão familiar. Por outro lado, domínios mais diretamente ligados às condições externas à família, como os domínios “bem-estar físico e material” e “apoio ao deficiente” foram menos correlacionados com a QVF total que os demais.

Além de considerar o nível de desenvolvimento dos países e a oferta de serviços de apoio aos deficientes, a QVF está diretamente relacionada às habilidades sociais dos membros da família, sobretudo, dos principais cuidadores, e a percepções positivas das famílias em relação ao filho com DI, de forma que uma visão favorável às habilidades do filho e menor importância à deficiência implicam em maior satisfação familiar (FERRER; VILASECA; OLMOS, 2016).

O domínio “interação familiar” representa o apoio mútuo entre os membros da família; relaciona-se com o diálogo, afetividade, resolução de problemas, enfrentamento e disposição para estar junto. Assim como a interação familiar, o domínio “cuidado dos pais com os filhos” refere-se aos processos internos familiares e a relação entre seus membros que contribuem para um sentido de bem-estar familiar. Ao praticar habilidades como empatia, comunicação, comportamento assertivo, entre outras, o indivíduo é capaz de melhorar a sua autoestima e dos outros, melhorar a qualidade das relações e alcançar os objetivos em conjunto (COHEN et al., 2014; GARDINER; IAROCCI, 2015). Estudo com o objetivo de determinar a associação entre habilidades sociais e bem-estar entre familiares de pessoas com demência constatou correlações positivas entre essas variáveis; quanto maior o conjunto de habilidades sociais que os familiares detinham, maior era a possibilidade de resiliência à carga do cuidado de forma a preservar a QVF (AMORIM; GIORGION; FORLENZA, 2017).

Nesse sentido, cabe destacar que, normalmente, as famílias com filhos com deficiência necessitam de ajuda operacional em algum momento da vida e, na maioria das vezes, recebem apoio informal de familiares e amigos (SCHLEBUSCH; DADA; SAMUELS,

2017). Dessa forma, famílias que receberam apoio social expressivo, vivenciam aumento dos níveis de bem-estar e, conseqüentemente, melhor QVF (SCHERTZ et al., 2016). Pesquisa sugere que pessoas com poucas habilidades sociais são mais suscetíveis à sobrecarga emocional, por apresentar uma limitada rede social e de apoio e, dessa forma, tendem a receber menos suporte social informacional (relacionado a informações relevantes, orientações, conselhos), instrumental (assistência financeira ou no auxílio de tarefas) e emocional (carinho, confiança que podem vir de amigos, familiares ou colegas de trabalho) (COHEN, 2004; QUELUZ et al., 2018).

Além desse aspecto relacionado às habilidades sociais dos cuidadores, ressalta-se a própria percepção familiar a respeito de seus cuidados e do apoio que recebem, uma vez que, em muitas situações, os principais cuidadores não sentem confiança em delegar tarefas do cuidado a outras pessoas. Estudo norte-americano apontou que a quantidade de suporte que as mães de filhos com DI receberam não foi relacionado à QVF e supôs que mães de crianças com necessidades especiais sentem-se mais competentes para prestar os cuidados aos seus filhos e, por isso, incomodam-se com apoio de pessoas que acreditam ser menos competentes. Esse tipo de atitude pode desencorajar outros membros da família ou amigos em envolver-se no cuidado (COHEN et al., 2014).

Frequentemente, o apoio informal pode ser insuficiente e a ajuda profissional torna-se necessária. Estudo realizado com cuidadores de familiares com demência sugeriu que, quando a cultura do cuidado é centrada primordialmente na família, os cuidadores tendem a se sentirem obrigados a cuidar do membro da família sem considerar seu próprio bem-estar (KIM; KNIGHT; LONGMIRE, 2007). Estudo realizado nos EUA, comparando famílias com filhos com autismo incluídas em programas de apoio do governo com famílias em lista de espera para a inclusão nesses programas, demonstrou que o bem-estar emocional no primeiro grupo é mais satisfatório em comparação com o segundo grupo, sugerindo que o apoio profissional pode influenciar nos fatores emocionais da família (ESKOW; PINELES; SUMMERS, 2011).

Nesse sentido, profissionais devem atentar-se à família como um todo e ajudar que os membros percebam a necessidade de oferecer e receber apoio a fim de diminuir a sobrecarga em um único membro que, normalmente, é a mãe. Outra questão importante é identificar as habilidades sociais de cada membro da família com a finalidade de ajudar as pessoas a desenvolverem melhor essas habilidades.

Davis e Gavidia-Payne (2009) evidenciaram que as percepções e experiências dos pais que receberam aporte profissional direcionado à família estavam associadas à melhor

QVF, destacando a pertinência de um cuidado que explora as características individuais, realizado de forma atenciosa e cooperadora, garantindo aos pais o sentimento de que estão sendo cuidados e empoderados a cuidarem de seus filhos (DAVIS; GAVIDIA-PAYNE, 2009).

Nesse contexto, pesquisas sugerem que intervenções que fortaleçam a autoestima dos pais e que reforcem os aspectos positivos da parentalidade potencializam a coesão familiar (HOFFMAN et al., 2006; THOMPSON; HIEBERT-MURPHY; TRUTE, 2013). Uma forma de fortalecer a parentalidade é estimular a identificação de aspectos positivos individuais e coletivos, a fim de melhorar a percepção de ajustamento familiar (THOMPSON; HIEBERT-MURPHY; TRUTE, 2013). Pesquisa australiana conduziu um ensaio clínico randomizado com pais de crianças com deficiências e investigou a eficácia de uma intervenção, baseada em telessaúde, que explorou a parentalidade positiva. Os resultados da pesquisa demonstraram melhorias significativas nas práticas parentais, assim como nos problemas comportamentais e emocionais das crianças (HINTON et al., 2017).

Nessa direção, pelos resultados das pesquisas, infere-se que, quanto melhor a interação entre os membros de uma família, maior será a QVF, de forma a indicar a necessidade de potencializar as atitudes como diálogo, resiliência e relações familiares a ponto de cada membro sentir sua família como uma fonte de apoio confiável (HOFFMAN et al., 2006).

Além disso, nota-se quão importante é o apoio emocional às famílias com filhos com DI, porque, mesmo apresentando forte correlação com a QVF total, demonstrou ser o domínio com escore mais baixo, indicando a necessidade de investir em estratégias para que as famílias se sintam mais assistidas emocionalmente. Dessa forma, a QVF poderá melhorar ao aumentar a satisfação das famílias em relação também ao apoio emocional. No entanto, mais pesquisas com o objetivo de avaliar a eficácia de intervenções clínicas que estimulem tanto as relações entre pais e filhos quanto o apoio emocional às famílias devem ser conduzidas, uma vez que é notável a escassez de estudos de intervenção na área.

Tabela 12. Resultados de pesquisas que utilizaram a BCFQoLS como instrumento para mensurar a QVF de famílias de pessoas com deficiências.

Trabalhos publicados com resultados da BCFQoLS			Domínios					QVF total
Autores	Caracterização da amostra	Origem do estudo	Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	Apoio ao deficiente	
Oliveira et al., 2019 (presente estudo)	Famílias com filho com DI moderada (n=50)	Brasil	3,830 ± 0,566	3,843 ± 0,430	2,930 ± 0,739	3,304 ± 0,690	3,850 ± 0,508	3,587 ± 0,470
Rivard et al., 2017	Famílias com filhos com TEA (n=452)	Canadá	3,62 ± 0,69	3,71 ± 0,73	3,82 ± 0,71	4,02 ± 0,61	4,13 ± 0,66	3,84 ± 0,68
Mori et al., 2017	Famílias com filhos com encefalopatia epiléptica (n=192)	América do Norte (105), Reino Unido (14), Austrália e Nova Zelândia (16) Europa (38), outros (19)	4,22 ± 0,71	4,15 ± 0,72	3,50 ± 0,97	4,32 ± 0,70	4,13 ± 0,77	4,06 ± 0,66

Trabalhos publicados com resultados da BCFQoLS			Domínios					QVF total
Autores	Caracterização da amostra	Origem do estudo	Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	Apoio ao deficiente	
Schlebusch; Dada; Samuels, 2017	Famílias com filhos com TEA (n=180)	África do Sul	4,01 ± 0,723	3,89 ± 0,657	3,22 ± 0,906	3,90 ± 0,852	4,03 ± 0,715	3,83 ± 0,610
¹Ignjatovic et al., 2017	Famílias com filhos com deficiência (n=153): antes e após um ano de participação em serviço de saúde e apoio.	Sérvia	3,97 (pré-teste) 4,45 (pós-teste)	3,81 (pré-teste) 4,36 (pós-teste)	3,25 (pré-teste) 3,88 (pós-teste)	3,22 (pré-teste) 3,80 (pós-teste)	3,74 (pré-teste) 4,31 (pós-teste)	3,63 (pré-teste) 4,19 (pós-teste)
Alshamri, 2016	Famílias com filhos com DI (n=86, 52 DI leve e 31 DI moderada)	Arábia Saudita	2,659 ± 0,846	2,902 ± 0,848	3,055 ± 0,764	2,812 ± 0,735	2,758 ± 0,816	2,625 ± 0,726

Trabalhos publicados com resultados da BCFQoLS			Domínios					QVF total
Autores	Caracterização da amostra	Origem do estudo	Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	Apoio ao deficiente	
¹ Tait et al., 2016	Famílias com filhos com TEA (n=75)	Hong Kong	3,82 (masculino)	3,65 (masculino)	3,36 (masculino)	3,87 (masculino)	3,36 (masculino)	3,64 (masculino)
			3,68 (feminino)	3,79 (feminino)	3,35 (feminino)	3,73 (feminino)	3,13 (feminino)	3,58 (feminino)
Gardiner; Iarocci, 2015	Famílias com filhos com TEA (n=84)	Canadá	3,81 ± 0,75	3,61 ± 0,72	3,10 ± 0,92	3,94 ± 0,75	3,49 ± 0,80	3,62 ± 0,63
¹ Jorge; Levy; Granato, 2015	Famílias com filhos com deficiência auditiva (n=41)	Brasil	3,67	3,67	2,75	2,20	3,75	3,24
Meral et al., 2013	Famílias com filhos com DI (n=2341) ou TEA (n=806) (n total=3009)	Turquia	3,90	3,84	3,32	3,29	3,74	3,65

¹ Artigos cujos resultados não foram apresentados como razão quinária. A apresentação dos resultados de forma quinária foi calculada por nós.

Trabalhos publicados com resultados da BCFQoLS			Domínios					QVF total
Autores	Caracterização da amostra	Origem do estudo	Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	Apoio ao deficiente	
McFelea; Raver, 2012	Famílias com filhos com DI grave a profunda (n=54): pessoas com DI residentes com a família (RF) (n=25) e pessoas com DI residentes em instalações residenciais participativas (IR) (n=29)	EUA	4,33 (RF) 3,75 (IR)	4,16 (RF) 3,71 (IR)	3,62 (RF) 3,56 (IR)	4,0 (RF) 3,86 (IR)	4,31 (RF) 4,06 (IR)	3,95 (RF) 3,84 (IR)
Eskow; Pineles; Summers, 2011	Famílias com filhos com TEA: com serviços de isenção (n=228) e sem serviços de isenção no HCBS ² (n=62)	EUA	4,07 ± 0,74 (com) 3,78 ± 0,84 (sem)	3,93 ± 0,74 (com) 3,69 ± 0,78 (sem)	3,43 ± 0,89 (com) 2,81 ± 1,07 (sem)	4,09 ± 0,71 (com) 3,83 ± 0,78 (sem)	3,89 ± 0,71 (com) 3,45 ± 0,87 (sem)	3,91 ± 0,61 (com) 3,56 ± 0,72 (sem)
Summers et al., 2007	Famílias com filhos com deficiência (primeira infância) (n=180)	EUA	4,06 ± 0,76	4,07 ± 0,71	3,43 ± 1,00	4,21 ± 0,73	4,13 ± 0,73	3,99 ± 0,64

² O “Home and Community Based Services (HCBS)” é um conjunto de serviços mantidos por uma parceria federal e estadual que se destinam a melhorar a qualidade de vida e experiências de crianças e famílias. Diz-se “renúncia” ou “isenção” porque o HCBS é uma fonte de financiamento governamental (federal e estadual) para cuidados residenciais e de saúde para indivíduos com deficiência. Os serviços de renúncia ou isenção são adaptações para que o quesito renda não seja uma exigência na seleção de pessoas para receber esse tipo de benefício, que inclui consultas, exames e insumos.

Trabalhos publicados com resultados da BCFQoLS			Domínios					QVF total
Autores	Caracterização da amostra	Origem do estudo	Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	Apoio ao deficiente	
Wang et al., 2006	Famílias com filhos com múltiplas deficiências (n=107)	EUA	4,27 ± 0,73 (pai)	4,28 ± 0,65 (pai)	3,75 ± 0,93 (pai)	4,33 ± 0,66 (pai)	4,11 ± 0,86 (pai)	
			4,29 ± 0,76 (mãe)	4,27 ± 0,75 (mãe)	3,70 ± 1,06 (mãe)	4,36 ± 0,66 (mãe)	4,15 ± 0,86 (mãe)	

Tabela 13. Correlação entre os diferentes itens do domínio “apoio ao deficiente” da BCFQoLS (n=50).

Itens do domínio “apoio ao deficiente”	Apoio para progredir na escola ou no trabalho	Apoio para fazer progressos no ambiente familiar	Apoio para fazer amigos	Bom relacionamento com os prestadores de serviços
Apoio para fazer progressos no ambiente familiar	0,154831	1		
Apoio para fazer amigos	0,051376	0,381819	1	
Bom relacionamento com os prestadores de serviços	0,373932	0,153011	0,068306	1

*Correlação linear de Pearson.

Efeitos de fatores sociodemográficos das famílias e de fatores pessoais dos indivíduos com DI moderada na QVF

No nosso trabalho, as características sociodemográficas das famílias participantes não demonstraram correlação significativa com a QVF; portanto, esses dados influenciaram pouco a QVF geral. Esse resultado é incongruente com outros estudos, nos quais fatores como renda familiar (WANG et al., 2004; WERNER, et al., 2009; HU; WANG; FEI, 2011; GARDINER; IAROCCI, 2015; ALSHAMRI, 2016; SCHLEBUSCH; DADA; SAMUELS, 2017), condição marital dos pais (PARK et al. 2003; GINÉ et al., 2015; MAS et al., 2016; ALSHAMRI, 2016; SCHLEBUSCH; DADA; SAMUELS, 2017), escolaridade dos pais (GINÉ et al., 2015), e número de moradores na casa (GINÉ et al., 2015; ALSHAMRI, 2016) correlacionaram-se significativamente com o resultado da QVF geral. Isso pode ser explicado pelo número amostral do nosso estudo, que embora seja compatível com outros estudos publicados na literatura (**Tabela 12**), pode dificultar que os resultados estatísticos atinjam significância.

Em relação às características individuais dos pacientes com DI moderada, nenhum dos fatores individuais dos pacientes (idade, gênero, escolaridade, comunicação adequada, autonomia dentro e fora de casa, capacidade de manusear dinheiro) correlacionou-se de modo significativo com a QVF. É possível que, novamente, o número de famílias participantes deste trabalho tenha dificultado que as variáveis pesquisadas fossem significativamente associadas ao desfecho do estudo.

No tocante à funcionalidade, evidenciamos uma correlação positiva de intensidade moderada ($r=0,326$) e significativa ($p=0,021$) entre os escores do índice de funcionalidade de Lawton e Brody, que mensura autonomia em relação às AIVD, e os escores da QVF, indicando que, à medida que a independência para as AIVD do deficiente aumenta, a QVF percebida pelas famílias tende a aumentar (**Tabela 9, Figura 2**). Nesse sentido, a análise estatística revelou que, para o aumento de uma unidade no valor do índice de Lawton e Brody, espera-se o aumento de 0,092 pontos no valor da QVF total (**Tabela 11**).

As AIVD compreendem maior complexidade funcional, influenciada pelo desempenho cognitivo, importantes para o ajuste ao ambiente e às atividades comunitárias, como usar o telefone, fazer compras, preparar refeições, cuidar da casa, lavar a roupa, fazer uso de transporte público, gerir o uso de medicação e dinheiro (LAWTON; BRODY, 1969). Os resultados apresentados neste trabalho quanto às AIVD, corroboram com os achados no

estudo de Gardiner e Iarocci (2015), realizado com famílias de pacientes com TEA, e que evidenciou o efeito do nível de dependência do paciente em todos os domínios da escala de QVF (GARDINER; IAROCCI, 2015).

A dependência das pessoas com DI demanda reorganização de atividades e adaptação familiar a um cenário repleto de requisitos em termos educacionais e de saúde, causando sobrecarga nos cuidadores familiares, que despendem maior tempo para o cuidado do familiar com DI, impactando negativamente na QVF (AXELSSON; GRANLUND; WILDER, 2013) e influenciando especialmente em domínios como “interação familiar” e “cuidado dos pais com os filhos”, que são justamente os domínios mais fortemente correlacionados com a QVF total, conforme discutido anteriormente.

Diante o exposto, observamos que a QVF das famílias com filhos com DI moderada da cidade de São Carlos, SP, encontra-se aquém dos resultados de amostras internacionais. Domínios relacionados intrinsecamente com a dinâmica familiar e modulados pela forma de enfrentamento das situações vivenciadas, pela autoestima de seus membros e pela disposição para estar junto, como os domínios “interação familiar”, “cuidado dos pais com os filhos” e “bem estar emocional”, foram os mais fortemente correlacionados à QVF total, indicando que quanto melhor for a relação entre os membros da família maior será a QVF. O domínio de menor pontuação foi “bem-estar emocional”, explicitando o quanto o suporte emocional para famílias é uma área pouco explorada, apesar de ser de grande criticidade para a QVF total, visto que apresenta forte correlação com a QVF total.

Dessa forma, recomenda-se que sejam implementadas ações clínicas que fortaleçam o diálogo e a coesão familiar a fim de potencializar as relações e os cuidados entre os membros. A participação dos pais em grupos de intervenção e programas de auxílio poderá ser de muita ajuda, uma vez que auxiliam no incremento de informações e de recursos de adaptação, gerando a possibilidade de partilhar experiências com outras pessoas que convivem com realidades semelhantes.

É relevante também oferecer atividades que estimulem as atividades básicas e instrumentais de vida diária precocemente, a fim de promover maior autonomia do deficiente. Desenvolver plano terapêutico individualizado, com metas bem definidas, poderá ser um bom ponto de partida para uma ajuda efetiva a estes pais e seus filhos.

Existe pouca informação acerca do que pode ser feito pelos pais e pela sociedade, proporcionando melhores condições sociais para a pessoa com deficiência e sua família. Assim, torna-se importante o aprofundamento do estudo em questão. Desenvolver ações de sensibilização e formação da opinião pública, de forma a facilitar uma mudança de atitude que

permita melhoria em termos de integração das pessoas com deficiência intelectual na sociedade, promovendo o exercício de cidadania é muito importante. No entanto, para além de mudanças de atitude, faz-se necessário criar estratégias que permitam a inclusão da pessoa com DI na sociedade, explorando as tecnologias disponíveis, de forma que suas limitações quanto às atividades básicas e instrumentais possam ser superadas.

Fortalezas e limitações do trabalho

Um dos aspectos limitantes desta pesquisa é o tamanho relativamente pequeno do N amostral, o que limita a generalização dos resultados, afetando a capacidade de avaliar as variáveis de forma mais eficiente do ponto de vista estatístico. Estudos multicêntricos devem ser realizados a fim de obter um amplo panorama das possíveis influências de fatores socioambientais na QVF e direcionar políticas públicas em âmbito nacional.

Outra limitação é referente à coleta de dados que foi realizada com o cuidador principal, geralmente a mãe, como na maioria das pesquisas desenvolvidas nessa área. Sugere-se que outros membros da família sejam incluídos em pesquisas futuras, a fim de ampliar a análise da percepção das famílias quanto à QVF.

Uma fortaleza desse estudo consiste em ser o primeiro estudo nacional sobre o assunto, utilizando uma escala internacional, validada no idioma português brasileiro. Isso possibilita a comparação dos resultados obtidos na nossa amostra com resultados de outras amostras, de outros países, com diferentes características culturais, socioeconômicas e geográficas.

Outra potencialidade é o fato de que a coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas presenciais, com oportunidade para os participantes esclarecerem suas dúvidas com as pesquisadoras, o que aumenta a confiabilidade dos resultados obtidos.

Além disso, a utilização de instrumentos validados para classificar o grau da DI e avaliar a funcionalidade em relação às AVD e AIVD confere maior fidedignidade aos nossos resultados, tornando-os mais objetivos e específicos.

CONCLUSÕES

Na presente amostra de famílias que têm filhos com DI moderada, a pontuação média atingida em relação à QVF total foi de 3,587 ($DP \pm 0,470$), sendo o domínio de menor pontuação relacionado ao bem-estar emocional, seguido do domínio bem-estar físico-material.

Conforme esperado, todos os domínios da BCFQoLS se correlacionaram com a QVF total e entre si de forma significativa. Observa-se ainda uma correlação mais forte entre os domínios “interação familiar” e “cuidado dos pais com os filhos”.

Quanto aos efeitos das características sociodemográficas e familiares e das características individuais dos pacientes com DI moderada com a QVF, não houve diferença na distribuição média da QVF de acordo com as variáveis investigadas.

Em relação ao índice de funcionalidade de Barthel, referente às atividades básicas de vida diária, os indivíduos com DI moderada apresentaram dependência moderada, além de uma correlação fraca e não significativa com a QVF total.

Quanto ao índice de funcionalidade de Lawton & Brody, referente às atividades instrumentais de vida diária, a pontuação média alcançada pelos indivíduos com DI moderada indicou grave dependência, com uma correlação moderada e significativa com a QVF total. O modelo de regressão linear ajustado, considerando este índice, explicou 10,6% da variabilidade encontrada nos resultados da QVF total e mostrou que o aumento de uma unidade no valor do índice de Lawton e Brody representou um aumento de 0,092 pontos no valor da QVF total.

BIBLIOGRAFIAS

ALSHAMRI, K. H. **Family quality of life for families of children with intellectual disability in Saudi Arabia**. 2016. 1 v. Tese (Doutorado) - Curso de Filosofia, Western Sydney University, Sydney, 2016.

AMORIM, F. A.; GIORGION, M. C. P.; FORLENZA, O. V. Social skills and well-being among family caregivers to patients with Alzheimer's disease. **Archives Of Clinical Psychiatry**, [s.l.], v. 44, n. 6, p.159-161, 2017.

ANDERSON, L.L. et al. The State of the Science of Health and Wellness for Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. **Intellectual and Developmental Disabilities**, [s.l.], v. 51, n. 5, p. 385-398, 2013.

APA - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

AXELSSON, A. K.; GRANLUND, M.; WILDER, J. Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. **Child: Care, Health and Development**, [s.l.], v. 39, n. 4, p. 523-534, 2013.

BALCELLS-BALCELLS, A. et al. Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. **Journal Of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 55, n. 12, p. 1151-1163, 2010.

BASTOS, O.M.; DESLANDES, S.F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 24, n. 9, p. 2141-2150, 2008.

BAYAT, M. Evidence of resilience in families of children with autism. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 51, n. 9, p. 702-714, 2007.

BERNARDES, L. C. G. et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 1, n. 14, p. 31-38, 2009.

BERTELLI, M. et al. Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 55, n. 12, p. 1136-1150, 2011.

BERTELLI, M. O. et al. The Person-Centered Health model in Intellectual Developmental Disorders/Intellectual Disability. **The European Journal of Psychiatry**, [s.l.], v. 29, n. 4, p. 239-248, 2015.

BOLUARTE, A.; MÉNDEZ, J.; MARTELL, R. Programa de entrenamiento en habilidades sociales para jóvenes con retraso mental leve y moderado. **Mosaico Cient.**, [s.l.], v. 3, n. 1, p. 34-42, 2006.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, 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**, Brasília, DF, 21 dez. 1999.

BRASIL. Lei nº 10.048, de 08 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 09 nov. 2000. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/Leis/L10048.htm>. Acesso em: 07 ago. 2018.

BRASIL. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 out. 1989.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 31 jan. 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 abr. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes Para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único De Saúde – SUS. Brasília: **Ministério da Saúde**, 2014b. 41 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_integral_pessoa_doencas_raras_SUS.pdf>. Acesso em: 01 ago. 2018.

BRASIL. Portaria nº 1.060, de 05 de junho de 2002. Aprova a Política Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 06 jun. 2002.

BROWN I., BROWN R. I. Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners. London: Jessica Kingsley Publishers; 2003. 272 p.

CASTRO, L. et al. Adaptación de la Escala Integral de Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en población chilena. **Terapia Psicológica**, [s.l.], v. 35, n. 3, p. 231-238, 2017.

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 10, p. 3223-3232, 2016.

CHIU, C. et al. Confirmatory Factor Analysis of a Family Quality of Life Scale for Taiwanese Families of Children With Intellectual Disability/Developmental Delay. **Intellectual and Developmental Disabilities**, [s.l.], v. 55, n. 2, p. 57-71, 2017b.

CHIU, S. et al. The Mandarin Chinese version of the Beach Centre Family Quality of Life Scale: development and psychometric properties in Taiwanese families of children with developmental delay. **Journal Of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 61, n. 4, p. 373-384, 2017a.

COHEN, S. R. et al. Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 58, n. 4, p. 333-345, 2014.

COHEN, S. R. Social relationships and health. **American Psychologist**, [s.l.], v. 59, p. 676-684, 2004.

CORREIA, R. A.; SEABRA-SANTOS, M. J. Qualidade de Vida Familiar na Deficiência Intelectual: Revisão Sistemática de Estudos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, [s.l.], v. 34, p.1-10, 2018.

DAVIS, K.; GAVIDIA-PAYNE, S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. **Journal Of Intellectual & Developmental Disability**, [s.l.], v. 34, n. 2, p.153-162, 2009.

ESKOW, K.; PINELES, L.; SUMMERS, J. A. Exploring the Effect of Autism Waiver Services on Family Outcomes. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, [s.l.], v. 8, n. 1, p. 28-35, 2011.

FERRER, F.; VILASECA, R.; OLMOS, J. G. Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. **Quality & Quantity**, [s.l.], v. 51, n. 2, p. 903-918, 2016.

FLORE, L.A.; MILUNSKY, J. M. Updates in the genetic evaluation of the child with global developmental delay or intellectual disability. **Semin Pediatr Neurol**, [s.l.], v. 19, n. 4, p. 173-180, 2012.

GANESHAN, D.; DAS, K.. Congenital malformations of the brain. **British Journal of Hospital Medicine**, [s.l.], v. 69, n. 11, p. 640-646, 2008.

GARDINER, E.; IAROCCI, G. Family Quality of Life and ASD: The Role of Child Adaptive Functioning and Behavior Problems. **Autism Research**, [s.l.], v. 8, n. 2, p. 199-213, 2015.

GINÉ, C. et al. Family Quality of Life for People With Intellectual Disabilities in Catalonia. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, [s.l.], v. 12, n. 4, p. 244-254, 2015.

GUPTA, N.; KABRA, M. Approach to the diagnosis of developmental delay: The changing scenario. **Indian J Med Res**, [s.l.], v. 139, n. 1, p. 4-6, 2014.

HASTINGS, R. P. Do Children With Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative.

Fifty Years of Research in Intellectual and Developmental Disabilities, [s.l.], v. 50, p. 165-194, 2016.

HAVERCAMP, S. M.; SCOTT, H. M. National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. **Disability and Health Journal**, [s.l.], v. 8, n. 2, p. 165-172, 2015.

HINTON, S. et al. A randomized controlled trial of a telehealth parenting intervention: A mixed-disability trial. **Research In Developmental Disabilities**, [s.l.], v. 65, p.74-85, jun. 2017.

HOFFMAN L. et al. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. **Journal of Marriage and Family**, [s.l.], v. 68, n. 4, p. 1069-1083, 2006.

HU, X.; WANG, M.; FEI, X. Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 56, n. 1, p. 30-44, 2011.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Brasil cidades**: São Carlos/SP. 2018. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/sao-carlos/panorama>>. Acesso em: 10 nov. 2018

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010**: características gerais da população, religião e das pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em 24/02/2019.

IGNJATOVIC, T. D.; MILANOVIC, M.; ZEGARAC, N. How services for children with disabilities in Serbia affect the quality of life of their families. **Research In Developmental Disabilities**, [s.l.], v. 68, p.1-8, 2017.

JAGER, J.; PUTNICK, D. L.; BORNSTEIN, M. H. II. More than just convenient: the scientific merits of homogeneous convenience samples. **Monographs Of The Society For Research In Child Development**, [s.l.], v. 82, n. 2, p.13-30, 2017.

JORGE, B. M.; LEVY, C. C. A. C.; GRANATO, L. Adaptação Cultural da Escala de Qualidade de Vida Familiar (Family Quality of Life Scale) para o Português Brasileiro. **Codas**, [s.l.], v. 27, n. 6, p. 534-540, 2015.

KATZ, G.; LAZCANO-PONCE, E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. **Send to Salud Publica Mex**, [s.l.], v. 2, n. 50, p. 132-141, 2008.

KIM, J.; KNIGHT, B. G.; LONGMIRE, C. V. F. The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers: Effects on mental and physical health. **Health Psychology**, [s.l.], v. 26, n. 5, p. 564-576, 2007.

KRAHN, G. L.; FOX, M. H. Health Disparities of Adults with Intellectual Disabilities: What Do We Know? What Do We Do? **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, [s.l.], v. 27, n. 5, p. 431-446, 2013.

LAWTON M. P., BRODY E. M. Assessment of older people: Selfmaintaining and instrumental activities of daily living. **Gerontologist** [s.l.], v.9, n.179, p. 179-86, 1969.

LINHARES, A. O.; CESAR, J. A. Suplementação com ácido fólico entre gestantes no extremo Sul do Brasil: prevalência e fatores associados. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 22, n. 2, p. 535-542, 2017.

MAHONEY F. I., BARTHEL D. Functional evaluation: The Barthel Index. **Maryland State Medical Journal** [s.l.], v. 14, n. 56, p. 61-65, 1965.

MARTINS, G.; DOMINGUES, O. **Estatística Geral e Aplicada**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

MAS, J. M. et al. Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. **Journal of Early Intervention**, [s.l.], v. 38, n. 1, p. 59-74, 2016.

MAULIK, P. K. et al. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. **Research in Developmental Disabilities**, [s.l.], v. 32, n. 2, p. 419-436, 2011.

MCFELEA, J. T.; RAVER, S. Quality of Life of Families with Children Who Have Severe Developmental Disabilities: A Comparison Based on Child Residence. **Physical Disabilities: Education and Related Services**, [s.l.], v. 31, n. 2, p.3-17, set. 2012.

MCKECHANIE, A. et al. Links between Autism Spectrum Disorder Diagnostic Status and Family Quality of Life. **Children**, [s.l.], v. 4, n. 4, p. 23-34, 2017.

MELO, D. G. et al. Investigação etiológica nas situações de deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento. **Saúde e Desenvolvimento Humano**, Canoas, RS, v. 6, n. 3, 2018.

MENA, S. E. M. et al. Proyección laboral de jóvenes que presentan deficiencia intelectual pertenecientes al proyecto de integración escolar municipal y escuelas especiales en la ciudad de San Felipe, Chile. **Revista de Estudios y Experiencias en Educación**, [s.l.], v. 10, n. 19, p. 73-90, 2011.

MERAL, B. F. et al. Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children with Intellectual Disabilities and Autism. **Research and Practice for Persons with Severe Disabilities**, [s.l.], v. 38, n. 4, p. 233-246, 2013.

MERAL, B. F.; CAVKAYTAR, A. Turkish Adaptation, Validity and Reliability Study of the Beach Center Family Quality of Life Scale. **Egitim Ve Bilim**, Ancara, v. 38, n. 170, p. 48-60, 2013.

MICLEA, D. et al. Genetic testing in patients with global developmental delay / intellectual disabilities: a review. **Clujul Med**, v. 88, n. 3, p. 288-292, 2015.

MISURA, A. K.; MEMISEVIC, H. Quality of Life of Parents of Children with Intellectual Disabilities in Croatia. **Journal of Educational and Social Research**, [s.l.], v. 7, n. 2, p. 43-48, 2017.

MOESCHLER, J. B.; SHEVELL, M.; COMMITTEE ON GENETICS. Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays. **Pediatrics**, v. 134, n. 3, p. e903-918, 2014.

MORI, Y. et al. Impacts of caring for a child with the CDKL5 disorder on parental wellbeing and family quality of life. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, [s.l.], v. 12, n. 1, p. 1-15, 2017.

NAM, S.; PARK, E. Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. **Journal of Mental Health**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 50-56, 2017.

NGUYEN, H. T. T. et al. Health-related quality of life in elderly diabetic outpatients in Vietnam. **Patient Preference and Adherence**, [s.l.], v. 12, p. 1347-1354, 2018.

OMS - Organização Mundial da Saúde. CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Tradução Centro Colaborador da OMS para Classificação de Doenças em Português. 10a rev. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2007.

PARK J. et al. Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. **J Intellect Disabil Res**, [s.l.], v. 47, pt. 4-5, p. 367-384, 2003.

PEREDO V., Rocío de Los Angeles. Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. **Revista de Psicología**, La Paz, n. 15, p. 101-122, 2016.

PEREIRA-MATA, R. et al. Prenatal diagnosis of neural tube defects. **Acta Obstet Ginecol Port**, Coimbra, v. 12, n. 2, p. 134-144, 2018.

PERRY, A; ISAACS, B. Validity of the Family Quality of Life Survey-2006. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, [s.l.], v. 28, n. 6, p. 584-588, 2015.

POSTON, D. et al. Family Quality of Life: a Qualitative Inquiry. **Mental Retardation**, [s.l.], v. 41, n. 5, p. 313-328, 2003.

QUELUZ, F. N. F. R. et al. Inventário de habilidades sociais para cuidadores familiares de idosos (IHS-CI): relações com indicadores de bem-estar psicológico. **Temas em Psicologia**, [s.l.], v. 26, n. 2, p. 537-549, 2018.

RIVARD, M. et al. Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-Speaking Families With a Preschool-Aged Child Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. **American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, [s.l.], v. 122, n. 5, p. 439-452, 2017.

RODRIGUES, S. A. et al. A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, [s.l.], v. 31, n. 6, p. 1-14, 2019.

SALVADOR-CARULLA, L. et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. **World Psychiatry**, [s.l.], v. 10, n. 3, p. 175-180, 2011.

SAYSON, B. et al. Retrospective analysis supports algorithm as efficient diagnostic approach to treatable intellectual developmental disabilities. **Molecular Genetics and Metabolism**, [s.l.], v. 115, n. 1, p. 1-9, 2015.

SCHALOCK, R. L. et al. **Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports**. 11 ed. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010.

SCHERMERHORN, A. C.; CUMMINGS, E. M. Transactional Family Dynamics: A New Framework for Conceptualizing Family Influence Processes. **Advances in Child Development and Behavior**, [s.l.], v. 36, p. 187-250, 2008.

SCHERTZ, Mitchell et al. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. **Research in Developmental Disabilities**, [s.l.], v. 53-54, n. 1, p. 95-106, 2016.

SCHIPPER, C. M. de; VESTENA, C. L. B. Características do raciocínio do aluno deficiente intelectual à luz da Epistemologia Genética. **Psicologia Escolar e Educacional**, [s.l.], v. 20, n. 1, p. 79-88, 2016.

SCHLEBUSCH, L.; DADA, S.; SAMUELS, A. E. Family Quality of Life of South African Families Raising Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s.l.], v. 47, n. 7, p. 1966-1977, 2017.

SCHULER-FACCINI, L. et al. Health needs assessment for congenital anomalies in middle-income countries: Examining the case for neural tube defects in Brazil. **Journal of Community Genetics**, [s.l.], v. 5, n. 2, p. 147-155, 2013.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SHANKAR, P; ZAMORA, C; CASTILLO, M. Malformações congênitas do cérebro e da coluna vertebral. In: MASDEU, J. C.; GPNZÁLEZ, R. G. (Ed.). *Handbook of Clinical Neurolog.* S. L.: Elsevier, 2016. Cap. 58. p. 1121-1137.

SROUR, M.; SHEVELL, M. Genetics and the investigation of developmental delay/intellectual disability. **Archives of Disease in Childhood**, [s.l.], v. 99, n. 4, p. 386-389, 2014.

SUMMERS, J. A. et al. Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family–Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes. **International Journal of Disability, Development and Education**, [s.l.], v. 54, n. 3, p. 319-338, 2007.

TAIT, K. et al. Understanding Hong Kong Chinese Families' Experiences of an Autism/ASD Diagnosis. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s.l.], v. 46, n. 4, p. 1164-1183, 2016.

THOMPSON, S.; HIEBERT-MURPHY, D.; TRUTE, B.. Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. **Journal of Intellectual Disabilities**, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 24-37, 2013.

TOMAZ R. V. V. et al. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 33, n. 11, p. e00096016, 2017.

TOMAZ, R. V. V. et al. Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 1, p. 155-172, 2016.

TOPPER, S; OBER, C; DAS, S. Exome sequencing and the genetics of intellectual disability. **Clinical Genetics**, [s.l.], v. 80, n. 2, p. 117-126, 15 jun. 2011.

UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME (UNDP). **Human Development Indices and Indicators: 2018 Statistical Update**. New York: UNDP, 2018. 113 p. Disponível em:

<http://hdr.undp.org/sites/default/files/2018_human_development_statistical_update.pdf>.

Acesso em: 10 dez. 2018.

VAN KARNEBEEK, C. D. et al. The metabolic evaluation of the child with an intellectual developmental disorder: Diagnostic algorithm for identification of treatable causes and new digital resource. **Molecular Genetics and Metabolism**, [s.l.], v. 111, n. 4, p. 428-438, 2014.

VERDUGO, M. A.; CORDOBA, L.; GOMEZ, J. Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 49, n. 10, p. 794-798, 2005.

VIDAL, F. A. S.; FIGUEIREDO, V. L. M.; NASCIMENTO, E. A quarta edição do WISC americano. **Aval. Psicol.**, [s.l.], v. 10, n. 2, p. 205-207, 2011.

WANG, M et al. Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with Their Family Quality of Life during Early Childhood Years. **Research and Practice for Persons with Severe Disabilities**, [s.l.], v. 29, n. 2, p. 82-94, 2004.

WANG, M. et al. Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 50, n. 12, p. 977-988, 2006.

WANG, M.; KOBER, R. Embracing an era of rising family quality of life research. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 55, n. 12, p. 1093-1097, 2011.

WERNER, S. et al. Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 53, n. 6, p. 501-511, 2009.

WHITE, J. M.; KLEIN, D. M. **Family Theories**. 3. ed. [s.l.]: Sage Publications, 2007. 352 p.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, [s.l.], v. 41, n. 1, p. 1403-1409, 1995.

WINTER, C. F. de; JANSEN, A. A. C.; EVENHUIS, H. M. Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 55, n. 7, p. 675-698, 2011.

ANEXOS

Anexo 1 – Pareceres do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida de famílias que têm filhos com síndrome de Cornelia de Lange no Brasil

Pesquisador: Debora Gusmao Melo

Área Temática: Genética Humana:
(Trata-se de pesquisa envolvendo Genética Humana que não necessita de análise ética por parte da CONEP.);

Versão: 1

CAAE: 66857917.3.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.071.248

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo transversal, observacional, descritivo, com análise quanti e qualitativa. Serão convidados a participarem desta pesquisa 250 familiares de pessoas portadoras da Síndrome de Cornelia de Lange (CdLS) e 50 familiares de portadores de deficiência intelectual moderada isolada (sem deficiência física ou sensorial associada) de causa não estabelecida. Os voluntários deverão responder a questionários relacionados ao perfil sócio-demográfico e ao perfil "da pessoa com CdLS", além da "Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center" (BCFQOLS), que é um questionário específico para avaliar qualidade de vida de famílias que têm um membro com deficiência.

Objetivo da Pesquisa:

Apresenta como objetivo primário: investigar o impacto da síndrome de Cornelia de Lange na qualidade de vida familiar. Também se pretende que esse estudo sirva de subsídio para construção de uma linha de cuidado integral para pacientes com doenças genéticas, em consonância com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS. Além disso, irá analisar a correlação entre os diferentes domínios do BCFQOLS entre si e com o nível de qualidade de vida familiar geral (que corresponde à somatória dos 5 domínios do BCFQOLS), numa amostra

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 2.071.248

de famílias brasileiras que têm filhos com síndrome de Cornelia de Lange; analisar a influência de fatores socioambientais (por exemplo, renda familiar, escolaridade dos pais, religião, composição da família, etc.) e de fatores pessoais dos indivíduos com CdLS (por exemplo, idade, sexo presença de alteração em membros ou não) nos diferentes domínios do BCFQOLS e no nível de qualidade de vida familiar geral, numa amostra de famílias brasileiras que têm filhos com síndrome de Cornelia de Lange. Quanto aos objetivos secundários: pretende-se publicar as informações geradas a partir desse estudo na forma de artigos científicos e pôsteres, em revistas especializadas e congressos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora aponta como riscos possibilidade dos participantes se sentirem angustiados, cansados ou chateados em responder a pesquisa. Não apresenta benefícios diretos, entretanto a pesquisadora afirma que este estudo poderá contribuir para melhor assistência prestada à população com doenças genéticas raras e deficiência intelectual no Brasil.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa possui relevância à área em questão. O cronograma aponta que o início do projeto ocorrerá em setembro de 2017.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto foi apresentada e contém as assinaturas necessárias. Os TCLEs foram apresentados, estando de acordo ao que determina a Resolução CNS 466/12. Foi apresentado documento assinado pelo presidente da Associação Brasileira da Síndrome de Cornelia de Lange (através da qual a pesquisadora pretende ter contato dos familiares portadores da CdLS) concordando com a realização da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_890889.pdf	31/03/2017 17:02:06		Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Parecer: 2.071.248

Folha de Rosto	folhaDeRosto_IC_Aline_28mar2017_assinada.pdf	31/03/2017 16:59:49	Debora Gusmao Melo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_apoio_autorizacao_CdIS_Brasil_27mar2017.pdf	28/03/2017 14:49:19	Debora Gusmao Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEs.pdf	28/03/2017 14:47:57	Debora Gusmao Melo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_IC_Aline_DGMelo_28mar2017_CEP.pdf	28/03/2017 14:47:45	Debora Gusmao Melo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 18 de Maio de 2017

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida de famílias que têm filhos com síndrome de Williams-Beuren no Brasil

Pesquisador: Debora Gusmao Melo

Área Temática: Genética Humana:
(Trata-se de pesquisa envolvendo Genética Humana que não necessita de análise ética por parte da CONEP;);

Versão: 1

CAAE: 66859817.4.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.071.250

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo transversal, observacional, descritivo, com análise quanti e qualitativa. Serão convidados a participarem desta pesquisa 350 familiares de pessoas portadoras da Síndrome de Williams-Beuren (SWB) e 50 familiares de portadores de deficiência intelectual moderada isolada (sem deficiência física ou sensorial associada) de causa não estabelecida. Os voluntários deverão responder a questionários relacionados ao perfil sócio-demográfico e ao perfil "da pessoa com SWB", além da "Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center" (BCFQOLS), que é um questionário específico para avaliar qualidade de vida de famílias que têm um membro com deficiência.

Objetivo da Pesquisa:

Apresenta como objetivo primário: investigar o impacto da síndrome de Williams-Beuren na qualidade de vida familiar. Quanto aos objetivos secundários: pretende-se publicar as informações geradas a partir desse estudo na forma de artigos científicos e pôsteres, em revistas especializadas e congressos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador aponta como riscos possibilidade dos participantes se sentirem angustiados,

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 2.071.250

cansados ou chateados em responder a pesquisa. Não apresenta benefícios diretos, entretanto a pesquisadora afirma que este estudo poderá contribuir para melhor assistência prestada à população com doenças genéticas raras e deficiência intelectual no Brasil..

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa possui relevância à área em questão. O cronograma aponta que o início do projeto ocorreria em outubro de 2017.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto foi apresentada e contém as assinaturas necessárias. Os TCLEs foram apresentados, estando de acordo ao que determina a Resolução CNS 466/12. Foi apresentado documento assinado pelo presidente da Associação Brasileira da Síndrome de Williams (através da qual a pesquisadora pretende ter contato dos familiares portadores da SWB) concordando com a realização da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_892102.pdf	31/03/2017 17:45:15		Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_IC_Rafaela_assinada.pdf	31/03/2017 17:41:56	Debora Gusmao Melo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ABSW_Carta_UFSCar_IC_Rafaela.pdf	29/03/2017 18:45:43	Debora Gusmao Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEs.pdf	29/03/2017 18:44:31	Debora Gusmao Melo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_IC_Rafaela_DGMelo_29mar2017_CEP.pdf	29/03/2017 18:44:19	Debora Gusmao Melo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Parecer: 2.071.250

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 18 de Maio de 2017

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida de famílias que têm filhos com síndrome de Cornelia de Lange no Brasil

Pesquisador: Debora Gusmao Melo

Área Temática: Genética Humana:
(Trata-se de pesquisa envolvendo Genética Humana que não necessita de análise ética por parte da CONEP.);

Versão: 3

CAAE: 66857917.3.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.740.667

Apresentação do Projeto:

A pesquisadora solicita inclusão de uma nova integrante ao grupo de pesquisa, já devidamente cadastrada na Plataforma Brasil, para participar exclusivamente com o grupo Controle.

Objetivo da Pesquisa:

Sem alterações ao projeto inicial.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alterações ao projeto inicial.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem alterações ao projeto inicial.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Sem alterações ao projeto inicial.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.740.667

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1161132_E2.pdf	18/06/2018 15:31:45		Aceito
Declaração de Pesquisadores	oficio_emenda_CEP_CdLS_18jun2018_ERICA.pdf	18/06/2018 15:28:51	Debora Gusmao Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLERs_CdLS_18jun2018.doc	18/06/2018 14:34:19	Debora Gusmao Melo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	oficio_adendo_CEP_CdLS_27jun2017.pdf	27/06/2017 18:53:37	Debora Gusmao Melo	Aceito
Outros	indices_funcionalidade_CEP_27jun2017.pdf	27/06/2017 18:43:23	Debora Gusmao Melo	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_IC_Aline_28mar2017_assinada.pdf	31/03/2017 16:59:49	Debora Gusmao Melo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_apoio_autorizacao_CdLS_Brasil_27mar2017.pdf	28/03/2017 14:49:19	Debora Gusmao Melo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_IC_Aline_DGMelo_28mar2017_CEP.pdf	28/03/2017 14:47:45	Debora Gusmao Melo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 27 de Junho de 2018

**Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)**

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida de famílias que têm filhos com síndrome de Williams-Beuren no Brasil

Pesquisador: Debora Gusmao Melo

Área Temática: Genética Humana:
(Trata-se de pesquisa envolvendo Genética Humana que não necessita de análise ética por parte da CONEP.);

Versão: 3

CAAE: 66859817.4.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.744.771

Apresentação do Projeto:

A pesquisadora solicita inclusão de uma nova integrante ao grupo de pesquisa, já devidamente cadastrada na Plataforma Brasil, para participar exclusivamente com o grupo Controle.

Objetivo da Pesquisa:

Sem alterações ao projeto inicial.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alterações ao projeto inicial.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem alterações ao projeto inicial.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Sem alterações ao projeto inicial.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ementa aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.744.771

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1161250_E2.pdf	18/06/2018 16:12:29		Aceito
Declaração de Pesquisadores	oficio_adendo_CEP_SWB_18jun2018_e_rica.pdf	18/06/2018 16:10:42	Debora Gusmao Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLs_SWB_18jun2018.doc	18/06/2018 16:10:28	Debora Gusmao Melo	Aceito
Outros	indices_funcionalidade_CEP_27jun2017.pdf	26/07/2017 19:34:02	Debora Gusmao Melo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	oficio_adendo_CEP_SWB_26jul2017.pdf	26/07/2017 19:33:13	Debora Gusmao Melo	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_IC_Rafaela_assinada.pdf	31/03/2017 17:41:56	Debora Gusmao Melo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ABSW_Carta_UFSCar_IC_Rafaela.pdf	29/03/2017 18:45:43	Debora Gusmao Melo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_IC_Rafaela_DGMelo_29mar2017_CEP.pdf	29/03/2017 18:44:19	Debora Gusmao Melo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 29 de Junho de 2018

**Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)**

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br

Anexo 2 – Perfil sociodemográfico familiar

Com relação à sua família, por favor, responda as perguntas abaixo.

Em que cidade e estado do Brasil vocês residem?

Quantas pessoas moram na sua casa? _____

Considerando as pessoas que moram na sua casa, quantas pessoas são crianças ou adolescentes (com menos de 18 anos)?

Considerando as pessoas que moram na sua casa, quantas pessoas são idosas (com mais de 60 anos)? _____

Quantas pessoas que moram na sua casa trabalham (pode ser trabalhar em casa ou trabalhar fora de casa, desde que tenha rendimento ou salário)? _____

Sua família recebe algum tipo de benefício social? Por exemplo: bolsa família, benefício LOAS, etc.?

Sim Não

Se receber, por favor, descreva abaixo quais benefícios vocês recebem: _____

Qual a renda familiar mensal da sua família (ou seja, a soma do salário ou dos rendimentos de todas as pessoas da sua família que trabalham + a soma dos rendimentos recebidos por pensão, aposentadoria, benefício social)? Quanto dinheiro vocês costumam ter para viver por mês? _____

Sua família costuma frequentar reuniões de natureza religiosa, por exemplo: ir à missa ou a cultos?

Sim Não

Em caso afirmativo, que religião vocês professam?

Nome da

Religião: _____

Com que frequência vocês vão às reuniões (missas, cultos, etc.) da sua religião?

- pelo menos uma vez por semana
- pelo menos uma vez por mês
- somente em datas comemorativas ou religiosas
- raramente

Vocês têm plano de saúde particular? Sim Não

Em caso afirmativo:

- o plano de saúde cobre todos os membros da nossa família
- é um plano de saúde ligado à empresa (trabalho) e cobre somente a pessoa que trabalha
- somente as crianças têm plano de saúde
- somente a pessoa com deficiência tem plano de saúde
- somente os idosos têm plano de saúde

Anexo 3 – Formulário de “perfil da pessoa com DI”

Com relação ao seu filho que tem deficiência intelectual, por favor, responda as perguntas abaixo:

Idade do filho que tem deficiência intelectual:

Sexo do filho que tem deficiência intelectual: () feminino () masculino

Escolaridade do filho que tem deficiência intelectual:

- () Não é o caso, ele é muito pequeno para isso ainda.
- () Está alfabetizado (sabe ler e escrever).
- () Não está alfabetizado (não sabe ler e escrever).
- () sempre frequentou escolar regular.
- () sempre frequentou APAE.
- () frequentou escola regular e também frequentou APAE.

O filho que tem deficiência intelectual possui:

- () Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo
- () Ensino médio incompleto () Ensino médio completo
- () Ensino técnico () Ensino superior incompleto
- () Ensino superior completo () Pós-graduação

O filho que tem deficiência intelectual possui algum problema de saúde, que necessite de cuidados especiais? Por exemplo: problema no coração, rim, problema na tireoide, problema no estômago, etc.?

- () Sim () Não

Em caso afirmativo, que tipo de problema?

Você considera que seu filho com deficiência intelectual se comunica bem? As pessoas entendem o que ele fala?

- () Sim, perfeitamente. Todos entendem o que ele fala.
- () Mais ou menos. Normalmente as pessoas da família ou que convivem com ele entendem o que ele fala, mas as pessoas estranhas têm dificuldade para compreender.
- () Não. É muito difícil compreender o que ele fala.

Você considera que seu filho com deficiência intelectual é autônomo em relação às atividades da vida diária dentro de casa? Por exemplo: ele toma banho sozinho, usa o banheiro sozinho, veste-se sozinho, come sozinho?

- () Sim, ele é totalmente autônomo para fazer esse tipo de coisa.
- () Mais ou menos, ele faz essas coisas, mas precisa de supervisão.
- () Não, ele é incapaz de fazer essas coisas sozinho.

Você considera que seu filho com deficiência intelectual é autônomo em relação às atividades da vida diária fora de casa? Por exemplo: ele vai até a padaria ou até outros comércios no bairro ou até o shopping sozinho, ele usa transporte público sozinho, ele trabalha?

- () Não é o caso, ele é muito pequeno para isso ainda.
 () Sim, ele é totalmente autônomo para fazer esse tipo de coisa.
 () Mais ou menos, ele faz essas algumas dessas coisas, mas precisa de supervisão.
 () Não, ele é incapaz de fazer essas coisas.

Seu filho com deficiência intelectual sabe mexer com dinheiro? Sabe dar e receber troco?

- () Não é o caso, ele é muito pequeno para isso ainda.
 () Sim, ele sabe mexer com dinheiro perfeitamente.
 () Mais ou menos, às vezes ele confunde.
 () Não, ele é incapaz de mexer com dinheiro.

Sobre os PAIS da pessoa que tem deficiência intelectual

MÃE e PAI estão casados, convivem maritalmente entre si?

- () Sim () Não

Pais estão separados, MÃE convive maritalmente com outro companheiro?

- () Sim () Não

Pais estão separados, PAI convive maritalmente com outra companheira?

- () Sim () Não

PAI e MÃE são aparentados (parentes como primos, etc.)?

- () Sim () Não

Se sim, qual o grau do parentesco? _____

Sobre a MÃE da pessoa que tem deficiência intelectual

Idade atual: _____

Escolaridade:

- | | |
|-----------------------------------|---------------------------------|
| () Ensino fundamental incompleto | () Ensino fundamental completo |
| () Ensino médio incompleto | () Ensino médio completo |
| () Ensino técnico | () Ensino superior incompleto |
| () Ensino superior completo | () Pós-graduação |

Trabalho:

- () trabalha fora de casa tempo integral (6h, 8h ou mais por dia).
 () trabalha fora de casa tempo parcial (cerca de 4h por dia).
 () no momento está desempregada.
 () não trabalha fora de casa.

Sobre o PAI da pessoa que tem deficiência intelectual

Idade atual: _____

Escolaridade:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto | <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo |
| <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto | <input type="checkbox"/> Ensino médio completo |
| <input type="checkbox"/> Ensino técnico | <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ensino superior completo | <input type="checkbox"/> Pós-graduação |

Trabalho:

- trabalha fora de casa tempo integral (6h, 8h ou mais por dia).
 trabalha fora de casa tempo parcial (cerca de 4h por dia).
 no momento está desempregado.
 não trabalha fora de casa.

Sobre os IRMÃOS da pessoa que tem deficiência intelectual

- a pessoa com deficiência intelectual é filha única.
 a pessoa com deficiência intelectual tem irmãos. Quantos irmãos?

Descreva a idade e o sexo dos irmãos:

- | | | |
|------------------------|---|------------------------------------|
| Irmão 1 - Idade: _____ | Sexo: <input type="checkbox"/> feminino | <input type="checkbox"/> masculino |
| Irmão 2 - Idade: _____ | Sexo: <input type="checkbox"/> feminino | <input type="checkbox"/> masculino |
| Irmão 3 - Idade: _____ | Sexo: <input type="checkbox"/> feminino | <input type="checkbox"/> masculino |
| Irmão 4 - Idade: _____ | Sexo: <input type="checkbox"/> feminino | <input type="checkbox"/> masculino |

Anexo 4 – Índice de Barthel

NOME:					
DATA DE NASC:		IDADE:		SEXO:	
ÍNDICE DE BARTHEL - ABVD					
ITENS	ATIVIDADES	DESCRIÇÃO	PONTOS		
1	Alimentação	Independente (pode alimentar-se sozinho quando alguém coloca a comida a seu alcance. Ele consegue colocar dispositivos de assistência, caso sejam necessários, e é capaz de cortar a comida sozinho. Ele precisa fazer isto em tempo razoável).	10		
		Alguma ajuda é necessária (por ex. cortar alimentos)	5		
		Dependente	0		
2	Transferências cadeira/cama	Independente em todas as fases dessa atividade. Pode manejar seguramente a cama e sua cadeira de rodas, travar os breques, levantar os apoios dos pés, mover-se com segurança para a cama, deitar, colocar-se na posição sentada sobre a cama se necessário, para transferir-se para trás com segurança e retornar para a cadeira de rodas.	15		
		É necessária alguma ajuda em algum passo dessa atividade ou o indivíduo precisa ser lembrado ou supervisionado para fazer com segurança uma ou mais partes dessa atividade.	10		
		Pode colocar-se na posição sentada sem ajuda de uma pessoa, mas precisa ser levantado da cama, ou quando ele transfere-se requer bastante ajuda.	5		
		Dependente	0		
3	Higiene pessoal	Pode lavar as mãos e o rosto, pentear o cabelo, escovar os dentes ou barbear-se. Ele pode usar qualquer tipo de barbeador, mas precisa ser capaz de colocar a lâmina ou o plug sem ajuda, assim como retirá-lo da gaveta ou do gabinete. No sexo feminino precisam ser capazes de fazer a maquiagem.	5		
		Dependente	0		
4	Banheiro	É capaz de entrar e sair do banheiro, soltar e abotoar as roupas, impedir que as roupas se sujem e usar o papel higiênico sem ajuda. Se for necessária uma “comadre” em vez de banheiro, ele precisa ser capaz de colocá-la sobre uma cadeira, esvaziá-la e lavá-la.	10		
		Precisa de ajuda devido ao desequilíbrio ou para lidar com as roupas ou usar o papel higiênico.	5		
		Dependente	0		

5	Banho	Usa uma banheira, chuveiro ou toma banho completo de esponja. Ele precisa ser capaz de fazer todos os passos envolvidos, seja qual for o método empregado, sem que outra pessoa esteja presente.	5
		Dependente	0
6	Mobilidade (andar sobre superfícies niveladas)	Pode andar pelo menos 50 metros sem ajuda ou supervisão. Ele pode usar aparelhos ou próteses e usar muletas, bengalas ou andador, mas não andador com rodas. Ele precisa ser capaz de travar e destravar os aparelhos, se usados, assumir a posição de pé e sentar, deixando os auxílios mecânicos necessários para uso e dispendo-os quando senta. (A colocação e retirada dos aparelhos está pontuada em "vestir-se").	15
		Precisa de ajuda ou supervisão em qualquer item acima, mas pode andar pelo menos 50 metros com ajuda.	10
	Mobilidade (cadeira de rodas)	Quando não pode andar, mas pode fazer propulsão da cadeira de rodas independentemente. Ele precisa ser capaz de contornar cantos, fazer voltas, manobrar a cadeira para mesa, cama, banheiro, etc. Ele precisa ser capaz de empurrar a cadeira por pelo menos 50 metros. Não assinale este item se obteve pontos por conseguir andar.	5
		Dependente	0
7	Subir e descer escadas	É capaz de subir e descer um lance de escada com segurança, sem ajuda ou supervisão. Ele pode e deve usar corrimões, bengalas ou muletas quando necessário. Ele deve ser capaz de usar bengalas e muletas à medida que sobe e desce escadas.	10
		Precisa de ajuda e supervisão em um dos itens acima.	5
		Dependente	0
8	Vestuário	É capaz de colocar, remover e desabotoar todas as roupas, assim como amarrar cadarços do sapato (a menos que seja necessário utilizar adaptações para isso). A atividade inclui colocar, remover e desabotoar coletes e aparelhos quando estes estão prescritos.	10
		Precisa de ajuda para colocar, remover ou desabotoar alguma roupa. Ele precisa fazer pelo menos a metade deste trabalho sozinho. Ele precisa fazer isto em tempo razoável. Mulheres não precisam ser pontuadas no uso de sutiãs ou cintos, a menos que sejam utensílios prescritos.	5
		Dependente	0
9	Controle esfíncteriano (intestino)	É capaz de controlar seu intestino e não ocorrem acidentes. Ele pode usar supositórios quando necessário.	10
		Precisa de ajuda para usar um supositório e ocorrem acidentes ocasionais.	5
		Dependente	0

10	Controle esfincteriano (bexiga)	É capaz de controlar sua bexiga dia e noite. Pessoas que usam um dispositivo externo precisam colocá-los independentemente, lavar e esvaziar o dispositivo e permanecer seco dia e noite.	10
		Ocorrem acidentes ocasionais e não pode esperar pela "comadre" ou para chegar ao banheiro a tempo, ou precisa de ajuda com um dispositivo externo.	5
		Dependente	0
TOTAL			
<p>Interpretação do Índice de Barthel: um paciente com qualificação 100 é capaz de cuidar-se de si mesmo, mas não significa que é capaz de viver só. Qualificação acima de 60 é capaz de viver independentemente, abaixo requerem ajuda. Se a capacidade do paciente for inferior a descrita, considera-se o escore 0. Não utilizar o maior escore se necessitar de ajuda, ainda que mínima. Instrumento de Avaliação das Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) baseado MAHONEY, F. I.; & BARTHEL, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. Maryland State Medical Journal, 14, 61-65.</p>			

Anexo 5 – Índice de Lawton & Brody

NOME:		
IDADE:		SEXO:
<u>ESCALA DE LAWTON & BRODY – de Atividades Instrumentais de Vida Diária</u>		
<u>Item</u>	<u>Aspectos a avaliar</u>	<u>Pontos</u>
1	Capacidade de usar o telefone:	
	Utiliza o telefone por iniciativa própria;	1
	É capaz de guardar bem alguns números familiares;	1
	É capaz de falar ao telefone, todavia em incapaz de guardar números;	1
	Não é capaz de usar o telefone.	0
2	Fazer compras:	
	Realiza todas as compras necessárias independentemente;	1
	Realiza independentemente pequenas compras;	0
	Necessita estar acompanhado para fazer qualquer compra;	0
	Totalmente incapaz de fazer compras.	0
3	Preparar a comida:	
	Organiza, prepara e serve a comida para si só adequadamente;	1
	Prepara adequadamente a comida se lhe proporcionam os ingredientes;	0
	Prepara, es quente e serve a comida, porém não segue uma dieta adequada;	0
	Necessita que lhe preparem e sirvam a comida.	0
4	Trabalho doméstico:	
	Mantém a casa só com ajuda ocasional (trabalho pesado);	1
	Realiza tarefas rápidas, como lavar os pratos ou fazer as camas;	1
	Realiza tarefas rápidas, porém não pode manter um nível adequado de limpeza;	1
	Necessita de ajuda para todos os trabalhos em casa;	0
	Não ajuda em nenhum trabalho em casa	0
5	Lavar a roupa:	
	Lava por si só toda a sua roupa;	1
	Lava por si só pequenas peças de roupa;	1
	Toda a lavagem de roupa é realizada por outra pessoa.	0

6	Locomoção fora de casa:	
	Viaja sozinho de transporte público ou conduz seu próprio meio de transporte;	1
	É capaz de pedir um táxi, porém não usa outro meio de transporte;	1
	Viaja em transporte público quando é acompanhado de outra pessoa;	1
	Só utiliza táxi ou automóvel com ajuda de outros;	0
	Não viaja.	0
7	Responsabilidade a respeito de sua medicação:	
	É capaz de tomar a sua medicação na hora e dosagem correta;	1
	Toma a sua medicação se a dose é preparada previamente;	0
	Não é capaz de administrar a sua medicação.	0
8	Manejo com dinheiro:	
	É capaz de fazer compras das coisas necessárias, preencher cheque e pagar contas;	1
	É capaz de fazer as compras de uso diário, mas necessita de ajuda com talão de cheques e para pagar as contas;	1
	É incapaz de lidar com dinheiro;	0
TOTAL:		
<p>OBS: A máxima dependência estaria marcada pela obtenção de 0 pontos, e 8 pontos expressariam uma independência total. Ref.: LAWTON, M.P.; Brody E.M. Assessment of Older People: Self-maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. Gerontologist 1969; 9: 179-186.</p>		

Anexo 6 – Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center (BCFQoLS)

Obrigado por concordar em preencher esta pesquisa.

Esta pesquisa é sobre como você se sente sobre sua vida junto à sua família.

Sua família pode incluir muitas pessoas - mãe, pai, parceiros, filhos, tias, tios, avós, etc.

Para esta pesquisa, considere como sua família as pessoas com quem você convive proximamente, que apoiam e cuidam umas das outras regularmente, mesmo que possam ou não estar relacionadas pelo sangue ou pelo casamento.

Para esta pesquisa, não pense na sua família alargada, ou seja, em parentes que você encontra de vez em quando.

Por favor, pense na sua vida familiar nos últimos 12 meses, ou seja, no último ano.

Os itens abaixo são coisas que centenas de famílias disseram que são importantes para uma boa qualidade de vida familiar. Queremos saber o quanto você está satisfeito com essas coisas em sua família. Marque a alternativa que reflete seu nível de satisfação com cada item.

Marcando o primeiro quadrado significa que você está muito insatisfeito.

Marcando o último quadrado significa que você está muito satisfeito

Muito obrigado por compartilhar sua opinião conosco!

Data de preenchimento da Escala: ____/____/____.

Nome da pessoa que está preenchendo: _____

Sexo da pessoa que está preenchendo: () feminino () masculino

Data de nascimento da pessoa que está preenchendo: ____/____/____.

Grau de escolaridade da pessoa que está preenchendo:

() Ensino fundamental incompleto

() Ensino fundamental completo

() Ensino médio incompleto

() Ensino médio completo

() Ensino técnico

() Ensino superior incompleto

() Ensino superior completo

() Pós-graduação

Grau de parentesco com a pessoa deficiente:

() Mãe () Pai () Avó ou Avô

() Tia ou Tio

() Irmão ou Irmã

() Outro: _____

Quanto eu estou satisfeito referente à...**1. A minha família gosta de passar tempo junta.**

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

2. Os membros da minha família ajudam os filhos a se tornar independentes.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

3. A minha família tem o apoio necessário para aliviar o estresse.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que fornecem apoio.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

5. Os membros da minha família ajudam os filhos com trabalhos escolares e atividades.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

6. Os membros da minha família têm transporte para ir aos lugares que necessitam.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

7. Os membros da minha família falam abertamente uns com os outros.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

8. Os membros da minha família ensinam os filhos a conviver com os outros.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

9. Os membros da minha família têm tempo para atingir seus interesses pessoais.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

10. Nossa família resolve os problemas junta.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

11. Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir objetivo.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

12. Os membros da minha família mostram amor e carinho um pelo outro.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

13. Minha família tem ajuda externa à sua disposição para cuidar de necessidades especiais de todos os membros da família.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

14. Os adultos da minha família ajudam os filhos a tomar boas decisões.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

15. Minha família recebe atendimento médico quando necessário.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

16. Minha família tem condições de cuidar das despesas de casa.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

17. Os adultos da minha família conhecem outras pessoas na vida dos filhos (isto é, amigos, professores).

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

18. Minha família é capaz de lidar com altos e baixos da vida.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

19. Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

20. Minha família recebe atendimento odontológico, quando necessário.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

21. Minha família se sente segura em casa, no trabalho, na escola e no bairro.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

22. O membro da família com necessidades especiais tem apoio para progredir na escola ou no trabalho.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

23. O membro familiar com necessidades especiais tem apoio para fazer progressos no ambiente familiar.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

24. O membro familiar com necessidades especiais tem apoio para fazer amigos.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

25. Sua família tem um bom relacionamento com os prestadores de serviços que trabalham com o membro com necessidades especiais.

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito
- satisfeito
- muito satisfeito

Anexo 7 – Dados individuais de cada família investigada em relação aos índices de funcionalidade e a BCFQoLS.

Registro paciente	Índice de funcionalidade de Barthel	Índice de funcionalidade de Lawton e Brody	QVF total	Interação familiar	Cuidado pais/filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico	Apoio ao deficiente
1	100	3	4,16	4,67	4,50	3,25	3,80	4,25
2	85	3	4,04	4,67	4,00	3,00	3,60	4,75
3	100	5	3,20	3,33	3,67	2,00	3,20	3,50
4	100	5	3,20	3,33	3,67	2,00	3,20	3,50
5	100	7	4,56	5,00	4,33	4,00	4,60	4,75
6	100	0	2,76	3,33	3,33	1,75	2,00	3,00
7	100	3	4,24	4,50	4,67	3,50	3,60	4,75
8	55	2	4,24	4,50	4,67	3,50	3,60	4,75
9	95	1	3,00	3,33	3,50	2,00	2,40	3,50
10	100	3	3,44	3,00	3,67	2,75	4,00	3,75
11	45	1	3,68	4,00	3,83	3,00	3,80	3,50
12	85	2	3,88	4,17	4,00	3,50	4,00	3,50
13	100	4	3,92	4,33	4,17	3,25	3,80	3,75
14	100	4	4,28	4,83	4,33	3,75	4,20	4,00
15	100	3	3,24	3,83	3,33	3,25	2,60	3,00
16	100	4	3,76	4,00	4,00	3,50	3,20	4,00
17	95	3	3,32	3,33	4,00	3,00	2,60	3,50
18	95	2	3,00	2,50	2,83	3,00	3,00	4,00
19	100	4	3,80	4,00	4,00	3,00	3,80	4,00
20	100	3	4,08	4,67	4,00	3,75	3,60	4,25
21	90	5	3,96	4,00	4,00	4,00	3,80	4,00
22	80	2	3,88	4,50	4,17	3,50	3,00	4,00

23	85	4	3,04	3,50	3,50	1,75	2,40	3,75
24	100	5	3,92	4,00	4,00	3,50	4,00	4,00
25	70	3	3,16	2,83	3,17	2,50	3,80	3,50
26	100	3	3,60	3,50	4,00	2,50	3,60	4,25
27	75	0	3,52	3,83	3,83	2,75	3,00	4,00
28	80	1	3,76	3,83	4,00	4,00	3,40	3,50
29	100	6	3,20	3,00	3,83	3,00	2,60	3,50
30	100	7	3,80	4,00	3,83	3,00	4,00	4,00
31	100	5	3,00	3,33	3,00	2,00	3,00	3,50
32	80	3	3,72	4,17	4,00	3,00	4,00	3,00
33	80	1	3,60	4,00	3,83	3,50	3,00	3,50
34	65	1	3,04	3,67	2,83	1,75	3,60	3,00
35	95	4	4,32	4,50	4,17	3,50	4,60	4,75
36	100	3	4,08	4,17	4,33	4,00	4,00	3,75
37	60	1	2,88	3,33	3,50	1,00	2,20	4,00
38	100	2	2,80	3,17	3,67	1,75	2,00	3,00
39	100	6	3,88	4,00	3,83	3,75	4,00	3,75
40	70	2	3,92	4,00	3,83	3,75	3,80	4,25
41	90	5	3,48	4,00	3,83	2,50	2,80	4,00
42	95	3	3,36	3,33	3,50	3,50	2,60	4,00
43	90	1	3,32	4,00	3,67	2,50	2,40	3,75
44	95	2	2,52	2,67	2,83	2,00	2,00	3,00
45	80	3	3,48	3,83	4,00	2,50	3,20	3,50
46	90	4	3,56	4,00	4,00	2,50	3,00	4,00
47	90	3	3,68	4,00	4,00	3,25	3,00	4,00
48	90	3	3,36	3,50	4,00	2,50	2,20	4,50
49	95	2	3,48	3,50	4,00	2,25	3,60	3,75
50	100	4	4,24	4,00	4,50	3,75	4,00	5,00