



PAULA BECKER

**DESEMPENHO OCUPACIONAL E QUALIDADE DE VIDA:
INTER-RELAÇÕES NO COTIDIANO DE PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA VISUAL**

**CAMPINAS
2012**



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Faculdade de Ciências Médicas

PAULA BECKER

**DESEMPENHO OCUPACIONAL E QUALIDADE DE VIDA: INTER-RELAÇÕES NO
COTIDIANO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

ORIENTAÇÃO: Profa. Dra. Rita de Cassia Ietto Montilha

Dissertação de Mestrado apresentada a Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP para obtenção do título de Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, área de concentração em Interdisciplinaridade e Reabilitação. Sob orientação da Profa. Dra. Rita de Cassia Ietto Montilha.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA POR PAULA BECKER E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. RITA DE CASSIA IETTO MONTILHA.

Assinatura da Orientadora

Campinas

2012

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

B388d Becker, Paula, 1988-
Desempenho ocupacional e qualidade de vida : inter-
relações no cotidiano de pessoas com deficiência visual /
Paula Becker. -- Campinas, SP : [s.n.], 2012.

Orientador : Rita de Cássia Ietto Montilha.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Pessoas com deficiência visual. 2. Análise e
desempenho de tarefas. 3. Terapia ocupacional. I.
Montilha, Rita de Cássia Ietto, 1965-. II. Universidade
Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.
III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Occupational performance and quality of life : relationships in daily life of people with visual disabilities.

Palavras-chave em inglês:

Visually impaired persons

Task performance and analysis

Occupational therapy

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Rita de Cássia Ietto Montilha [Orientador]

Zelia Zilda Lourenco de Camargo Bittencourt

Rita de Cássia Tibério Araujo

Data da defesa: 29-11-2012

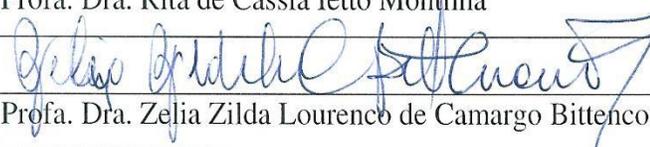
Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

PAULA BECKER

Orientadora: Profa. Dra. Rita de Cassia Ietto Montilha

Membros:

Profa. Dra. Rita de Cassia Ietto Montilha

Profa. Dra. Zelia Zilda Lourenco de Camargo Bittencourt
Profa. Dra. Rita de Cássia Tibério Araujo 

Curso de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 29/11/2012

“[...] Meu tempo tornou-se escasso para debater rótulos, quero a
essência, minha alma tem pressa.

Quero viver ao lado de gente humana, que sabe rir de seus
tropeços, não se encanta com triunfos, não se considera eleita antes
da hora, não foge de sua mortalidade.

Caminhar perto de coisas e pessoas de verdade.

Apenas o essencial faz a vida valer a pena.

E para mim, basta o essencial.”

O Valioso Tempo dos Maduros

Mario de Andrade (1893 - 1945)

DEDICATÓRIA

Aos meus pais e irmão, pelo apoio e amor.

Às pessoas que em todo o percurso de minha vida
alegraram-se com minhas vitórias e conquistas, demonstrando
honestidade e companheirismo.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço por tudo em minha vida acontecer no exato momento em que deveria.

À minha querida orientadora Profa. Dra. Rita de Cássia Letto Montilha, uma pessoa extremamente inteligente, perspicaz, amável e transparente. Você é o melhor exemplo que poderia encontrar para ter como referência em minha caminhada acadêmica.

À Profa. Dra. Rita de Cássia Tibério Araújo, que já na graduação me incentivava a acreditar em meu trabalho e que ainda hoje se faz presente em minha jornada, auxiliando-me com ótimas sugestões para a conclusão desta pesquisa.

À Profa. Dra. Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt, sempre entusiasmada, colaborando muito com seu conhecimento sobre qualidade de vida e deficiência visual para que este trabalho fosse cada vez mais aperfeiçoado.

Às pessoas que aceitaram ser entrevistadas por mim nesta pesquisa. Vocês representam o novo quando se colocam e atuam na comunidade e, com isso, auxiliam no aprimoramento das relações interpessoais e no desenvolvimento da sociedade. *“Nada é permanente, exceto a mudança” (Heráclito, 540 a.C.).*

Aos meus colegas de turma, em especial, à Mariana Aribé. Você marcou nossas vidas e nos proporcionou momentos de muito aprendizado e, principalmente, de muitos sorrisos. *“O fardo pesado que levas, desagua na força que tens. Teu lar é no reino divino, limpinho, cheirando a alecrim” (‘Dona Cila’, Maria Gadu).*

À toda minha família. Aos meus pais, Paulo e Márcia, pelo eterno amor e compreensão e ao meu irmão Ricardo, pelo cuidado. Amo muito vocês. Aos primos e primas, tios e tias e avós e avôs, todos vocês compõem quem sou hoje.

À todos os meus amigos de Limeira, Marília, Rio Claro e Piracicaba por me ajudarem a relaxar nos momentos de estresse e me apoiarem nos momentos de dúvidas e angústias.

Ao Marcelo, que foi uma pessoa muito importante em todo o meu caminho até aqui e que, com certeza, também será por toda a minha vida. Amo você. *“Quem jamais poderia supor/ Que de um mundo que era tão triste e sem cor/ Brotaria essa flor inocente/ Chegaria esse amor de repente/ E o que era somente um vazio sem fim/ Se encheria de cores assim” (Vinícius de Moraes).*

APRESENTAÇÃO

Esta pesquisa versa sobre características de pessoas adultas com deficiência visual usuárias de um centro de reabilitação universitário, com baixa visão e cegueira e suas respectivas percepções acerca de seu desempenho ocupacional e de sua qualidade de vida.

Estudar a deficiência visual é saber perceber e valorizar a delicadeza e o valor de cada toque de mão, a bravura demonstrada em recorrentes situações inusitadas, o tom de voz, a linguagem corporal e a confiança que estas pessoas aprendem a ter em outras que podem até mesmo lhe serem estranhas. O trabalho de uma equipe interdisciplinar junto a este público deve deter todo o conhecimento acerca de suas potencialidades e limitações, auxiliando-os a superar o desafio de adaptar-se a um contexto social e cultural extremamente visual.

Meu interesse na realização desta pesquisa deve-se ao fato de estar em contato com essa população desde o ano de 2009, em meu último ano de graduação na Universidade Estadual Paulista- UNESP, campus de Marília, quando utilizei pela primeira vez a Canadian Occupational Performance Measure- COPM em meu Trabalho de Conclusão de Curso. Desenvolvido com base no Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional, este instrumento semi-aberto de avaliação destaca-se pela sua sensibilidade ao considerar a auto-percepção dos entrevistados em atividades que julgam ser importantes em seus contextos de vida.

Em 2010, durante a especialização em Reabilitação em Deficiência Visual pelo programa de aprimoramento profissional do CEPRE- FCM- Unicamp, dei continuidade a este trabalho. Mais uma vez utilizei a COPM como instrumento de pesquisa, aplicando-a junto aos pacientes e seus familiares do programa de adultos, com o objetivo de analisar as diferenças de percepção acerca do desempenho ocupacional da população com deficiência visual.

O programa de Reabilitação Visual de adultos do CEPRE tem o objetivo de avaliar e atender adolescentes, adultos e idosos com baixa visão ou cegueira, favorecendo autonomia e independência nas atividades cotidianas, de acordo com

interesses, necessidades e expectativas de cada indivíduo, considerando aspectos sociais (escola, trabalho, lazer) e relações interpessoais.

Neste serviço tive a oportunidade de trabalhar com pessoas com deficiência visual e suas famílias, por meio de grupos ou atendimentos individuais, sempre com ações articuladas junto a uma equipe interdisciplinar de profissionais referências em suas respectivas áreas de atuação.

Neste mesmo ano, participei de curso de capacitação para aplicação da COPM, na Universidade Federal de Minas Gerais- UFMG, com as pesquisadoras Magalhães L. C. e Magalhães L. V., responsáveis pela tradução da COPM para a versão brasileira.

O estudo da qualidade de vida despontou como tema de interesse por ser objeto de estudo de extrema subjetividade e também pelo fato de que para seu entendimento, deve ser analisado sob a óptica das políticas intersetoriais, conceito atual e amplamente discutido em minha prática profissional e acadêmica, sabendo-se que qualidade de vida abrange não somente a saúde, mas também as demais esferas sociais. Além disso, qualidade de vida está diretamente relacionada com a maneira como se dá o cotidiano das pessoas. E, mais uma vez, para o estudo do cotidiano, escolhi a COPM.

O fato do desempenho ocupacional e da qualidade de vida serem conceitos inter-relacionados é de conhecimento comum, porém a caracterização destes vínculos e o aprofundamento nestes temas junto a população com deficiência visual foi o que motivou o desenvolvimento deste estudo, visto que poucas publicações semelhantes são encontradas na literatura brasileira.

RESUMO

Pessoas com deficiência visual deparam-se, na maioria das vezes, com dificuldades que envolvem as esferas social, econômica e funcional, podendo apresentar prejuízo em seu nível de independência e autoestima, comprometendo sua qualidade de vida. O objetivo deste estudo foi identificar níveis de desempenho ocupacional e de qualidade de vida de indivíduos com deficiência visual e posterior análise de inter-relação entre os índices encontrados. Realizou-se um levantamento descritivo e de corte transversal, junto a pessoas com deficiência visual, de idade igual ou superior a 18 anos, inscritas para reabilitação em um serviço universitário, no período de agosto de 2011 a março de 2012. Para a coleta de dados foram utilizados três instrumentos aplicados por entrevista pela própria pesquisadora. O primeiro foi um questionário que permite obter os dados de identificação e perfil sócio-demográfico. O segundo foi o COPM que mensura a auto-percepção do sujeito em relação ao seu desempenho ocupacional e o terceiro foi o SF-36, instrumento que possibilita verificar a auto-percepção do sujeito em relação a sua qualidade de vida. Para análise dos dados foi construído banco de dados e realizado o tratamento estatístico. A amostra foi não probabilística constituída de acordo com os critérios de conveniência e composta de 23 sujeitos, sendo 74,0% com baixa visão, 52,2% do gênero feminino e a média de idade foi de 46,7 anos. A auto-percepção de desempenho ocupacional dos entrevistados foi baixa. Os resultados encontrados mostraram que a auto-percepção de *desempenho* e *aspectos emocionais* dos participantes com baixa-visão foram melhores do que os com cegueira. Verificou-se que quanto maior era o tempo de deficiência visual, pior era a avaliação do domínio *dor*. O domínio vitalidade apresentou relação estatisticamente significativa com os domínios *estado geral de saúde*, *desempenho* e *satisfação*, assim como o domínio *saúde mental* apresentou relação com *estado geral de saúde*, *dor*, *desempenho* e *vitalidade*. Os resultados mostram que quanto melhor era o aspecto emocional, maior também a influência positiva refletida nos aspectos físicos, funcionais e sociais dos participantes. O desempenho ocupacional e a qualidade de vida são condições que podem ser trabalhadas em programa de reabilitação para pessoas com deficiência visual por meio de equipe interdisciplinar.

Palavras-chave: pessoas com deficiência visual, análise e desempenho de tarefas, terapia ocupacional

ABSTRACT

People with visual disabilities are oftentimes faced with difficulties regarding the social, economic and functional areas, which may impair their level of independence and self-esteem, affecting therefore their quality of life. The purpose of this study was to identify levels of occupational performance and quality of life of individuals with visual disabilities and subsequent analysis of the interrelationship among the indexes found. A descriptive and cross-sectional study was conducted, with a sample group of people with visual disabilities, aged 18 years old and over, which were enrolled on rehabilitation in a university center, from August 2011 to March 2012. For data collection three instruments were applied through interviews by the researcher. The first was a questionnaire used in order to obtain identification data and social-demographic profile. The second was the COPM which measures one's self-perception of occupational performance and the third was the SF-36, an instrument that allows verifying the self-perception of quality of life. For data analysis a database was constructed and statistical analysis was performed. Group sample was classified under a non-probability sampling (convenience) and comprised 23 individuals, 74.0% with low vision, 52.2% were female and the mean age was 46.7 years. Self-perception of occupational performance by the interviewees was low. Results showed that self-perception of performance and emotion aspects of the participants with low vision were better than those with blindness. It was verified that the larger the time of visual impairment, the worse the evaluation of the *pain* domain. The *vitality* domain showed a statistically significant relationship with the domains *general health*, *performance* and *satisfaction*, whereas the *mental health* domain was related to *general health*, *pain*, *vitality* and *performance*. The results showed that the better the emotional aspect, the greater the positive influence reflected in physical, functional and social aspects of the participants. Occupational performance and quality of life are conditions that may be employed in a rehabilitation program for people with visual disabilities through an interdisciplinary team.

Key-words: visually impaired persons, task performance and analysis, occupational therapy.

LISTA DE ABREVIATURAS

AVD – Atividade de Vida Diária

CEPRE – Centro de Estudos e Pesquisa em Reabilitação

COPM – Canadian Occupational Performance Measure

DP – Desvio Padrão

FCM - Faculdade de Ciências Médicas

MCDO – Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional

OMS - Organização Mundial de Saúde

SF-36 – Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Características pessoais dos participantes da pesquisa.....	41
Tabela 2 Distribuição do Tipo de deficiência visual entre suas formas congênita e adquirida.....	42
Tabela 3 Diagnósticos dos participantes da pesquisa.....	45
Tabela 4 Relação entre Exercício Profissional e o Tipo de deficiência visual.....	46
Tabela 5 Relação entre o Tipo de deficiência visual e nível de Escolaridade.....	47
Tabela 6 Atividades de Autocuidado mencionadas como difíceis de realizar.....	50
Tabela 7 Atividades Produtivas consideradas como difíceis de realizar.....	52
Tabela 8 Atividades de Lazer mencionadas como difíceis de realizar.....	52
Tabela 9 Resultados encontrados sobre a auto-percepção de desempenho e satisfação.....	59
Tabela 10 Relação entre Gênero e níveis de Desempenho e Satisfação.....	60
Tabela 11 Relação entre Idade e níveis de Desempenho e Satisfação.....	61
Tabela 12 Relação entre Escolaridade e níveis de Desempenho e Satisfação.....	62
Tabela 13 Relação entre o Tipo de deficiência visual e níveis de Desempenho e Satisfação.....	62
Tabela 14 Relação entre Exercício Profissional e níveis de Desempenho e Satisfação.....	63
Tabela 15 Respostas da pergunta comparativa de auto-percepção de saúde.....	65
Tabela 16 Resultados finais de cada domínio de qualidade de vida que compõem a SF-36.....	66
Tabela 17 Relação entre gênero e domínios da SF-36.....	70
Tabela 18 Relação entre idade e domínios da SF-36.....	72
Tabela 19 Relação entre Escolaridade e domínios da SF-36.....	74
Tabela 20 Relação entre Tipo de deficiência visual e domínios da SF-36.....	75
Tabela 21 Relação entre Exercício profissional e domínios da SF-36.....	76

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Inter-relações entre domínios da SF-36, Desempenho e Satisfação (parte 1).....	79
Quadro 2 Inter-relações entre domínios da SF-36, Desempenho e Satisfação (parte2).....	82

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Distribuição das atividades citadas conforme as categorias de desempenho ocupacional.....	53
Figura 2 Distribuição das atividades citadas conforme as subcategorias de desempenho ocupacional.....	54

SUMÁRIO

Apresentação.....	09
Resumo.....	11
Abstract.....	12
Lista de Abreviaturas.....	13
Lista de Tabelas.....	14
Lista de Quadros.....	15
Lista de Figuras.....	16
1 INTRODUÇÃO.....	19
1.1 Conceitualização e epidemiologia da Deficiência Visual.....	19
1.2 Deficiência e Estigma.....	22
1.3 Desempenho Ocupacional e o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional.....	26
1.4 Qualidade de Vida e Métodos de Estratificação.....	30
2 OBJETIVOS.....	35
2.1 Objetivo geral.....	35
2.2 Objetivos específicos.....	35
3 MÉTODO.....	36
3.1 Tipo do Estudo.....	36
3.2 Local da pesquisa.....	36
3.3 Aspectos Éticos da Pesquisa.....	36
3.4 Sujeitos.....	37
3.4.1 Critérios de inclusão dos sujeitos.....	37
3.4.2 Critério de exclusão dos sujeitos.....	37
3.5 Procedimento de Coleta de Dados.....	38
3.6 Procedimento de Análise dos Dados.....	39
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	40
4.1 Características dos sujeitos.....	40
4.2 Atividades cotidianas e desempenho ocupacional.....	49
4.3 Qualidade de vida.....	64

4.4 Relações entre desempenho ocupacional e qualidade de vida.....	77
5 CONCLUSÕES.....	84
Referências.....	87
ANEXO I.....	94
ANEXO II.....	96
APÊNDICE I.....	99
APÊNDICE II.....	100

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONCEITUALIZAÇÃO E EPIDEMIOLOGIA DA DEFICIÊNCIA VISUAL

A Organização Mundial de Saúde- OMS em 2011 (1) estimou a existência de 285 milhões de pessoas com deficiência visual no mundo, sendo que deste total, 39 milhões seriam cegas e 246 milhões possuiriam baixa visão. Ainda segundo a OMS, 90% dos deficientes visuais do mundo vivem em países em desenvolvimento e 80% das deficiências visuais poderiam ser evitadas ou curadas.

Segundo a OMS (1) as principais causas de deficiência visual no mundo (1) são glaucoma (12.3%), degeneração macular relacionada à idade (8.7%), opacificações da córnea (5.1%), retinopatia diabética (4.8%), cegueira infantil (3.9%), tracoma (3.6%) e oncocercose (0.8%), sendo que todas elas, exceto a degeneração macular relacionada à idade, podem ser evitadas. Nos países menos desenvolvidos e, em particular, na África Subsaariana, as principais causas evitáveis de cegueira são catarata (50%), glaucoma (15%), opacificações da córnea (10%), tracoma (6.8%), cegueira infantil (5.3%) e oncocercose (4%).

Em 2002, o Conselho Internacional de Oftalmologia adotou normas quanto à definição dos conceitos relacionados à deficiência visual e pontua que o termo *cegueira* deve ser empregado em casos de perda total da visão e para condições nas quais o indivíduo utilize de forma predominante recursos de substituição do sentido da visão (2).

Os casos de cegueira relacionados à idade estão aumentando no mundo, como, por exemplo a cegueira provocada pela diabetes crônica não controlada. Em contrapartida, as afecções oculares ocasionadas por infecções estão diminuindo (1).

Analisando a distribuição global dos casos de cegueira que podem ser evitados nota-se que 28% deles estão no sudeste asiático, 26% na região pacífica ocidental, 16,6% na região da África, 10% no mediterrâneo oriental, 9,6% na América e 9,6% na Europa (1).

A Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual (3) pontua que

as pessoas cegas usam os outros sentidos para sua aprendizagem e desenvolvimento e o Sistema Braille para ler e escrever. Os sentidos do tato, audição, olfato e paladar assimilam os estímulos externos que serão integrados ao cérebro, possibilitando a percepção, análise e compreensão do ambiente e boa adaptação a ele.

Segundo Haddad e Sampaio (2), o Conselho Internacional de Oftalmologia pontua que o termo *baixa visão* pode ser utilizado quando referente a indivíduos que possuam perda visual menor que nos casos de cegueira, nos quais o indivíduo possa ser auxiliado, de forma significativa, por recursos ópticos para melhora de sua resolução visual.

A OMS (1) dispõe que pessoas com baixa visão possuem deficiência das funções visuais mesmo após tratamento e/ou correção refrativa padrão e possuem acuidade visual menor que 6/18 para percepção de luz ou um campo visual inferior a 10° do ponto de fixação, mas que usa ou é potencialmente capaz de usar sua visão para o planejamento e/ou execução de uma tarefa para a qual a visão é essencial.

A 10ª revisão da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10 (4) considera com baixa visão, a pessoa que tiver sua acuidade visual com correção óptica para erros de refração no olho de melhor visão entre 20/70 (0,3) e 20/400 (0,05), ou se seu campo visual é menor que 20° no olho de melhor visão, também com a melhor correção óptica para erros de refração (categorias 1 e 2 da graduação de deficiência visual) e com cegueira quando esses valores estiverem abaixo de 0,05 ou se seu campo visual for menor que 10° (categorias 3,4 e 5 da graduação de deficiência visual) no olho de melhor visão.

As categorias de graus de comprometimento visual acima citadas foram definidas pela CID-10 (4) e, com base nos valores de acuidade visual, são:

- ✓ Categoria 1: $< 0,3$ e $> 0,1$
- ✓ Categoria 2: $< 0,1$ e $> 0,05$
- ✓ Categoria 3: $< 0,05$ e $> 0,02$
- ✓ Categoria 4: $< 0,02$ e possui percepção de luz
- ✓ Categoria 5: ausência de percepção de luz

A OMS (2) trabalha em acordo com a categorização da CID-10 e do Conselho Internacional de Oftalmologia e acrescenta a categoria “0” na qual a acuidade visual do indivíduo seria $\geq 0,3$, denominada “deficiência visual leve ou ausência de deficiência visual”. Também classifica as categorias 3, 4 e 5 denominando-as de ‘cegueira’, a categoria 1 de deficiência visual moderada e a 2 deficiência visual grave.

Na legislação brasileira, com o decreto nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004, entra em vigor os conceitos relativos à deficiência visual (5):

- ✓ Cegueira: acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica;
- ✓ Baixa visão: acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica;
- ✓ Os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°;
- ✓ Ou ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores.

A partir deste cenário de alta incidência de casos de pessoas com deficiência visual, percebe-se a importância de ações de prevenção, de detecção precoce e de reabilitação visual. O conhecimento das principais causas de baixa visão e cegueira, além do perfil dos pacientes com deficiência visual, permite aperfeiçoar o atendimento dos mesmos nos serviços de oftalmologia e traçar estratégias para ações relacionadas à prevenção.

1.2 DEFICIÊNCIA E ESTIGMA

Com base nas estimativas populacionais de 2010 (6) há no mundo cerca de 785 a 975 milhões de pessoas com 15 anos ou mais que vivem com alguma deficiência. Deste total, aproximadamente 3,8% possuem deficiências graves como quadriplegia, depressão grave ou cegueira.

A Classificação Internacional de Funcionalidade – CIF compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais (6).

Deficiência é um conceito em evolução. Segundo o preâmbulo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPD ela “resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária” (6).

Nos últimos tempos houve um aumento no número de estudos sobre a deficiência, tanto na área da educação quanto na da saúde. No início das pesquisas sobre o serviço prestado a essa população, o tema era de interesse quase exclusivo do meio médico, focados nas condições biológicas e nas possibilidades de reabilitação física de órgãos ou funções lesadas (7).

Porém, como reação frente a essa perspectiva positivista, que considerava a deficiência como algo puramente inato ao indivíduo, estudos realizados por profissionais da saúde e da educação contribuíram com o desenvolvimento do conhecimento acerca das habilidades, diferentes formas de interações sociais e maneiras de intervir junto a essa demanda, tanto com o indivíduo com deficiência, quanto com sua família ou comunidade em geral (7).

A transição de uma perspectiva individual e médica para uma perspectiva estrutural e social foi descrita como a mudança de um “modelo médico” para um

“modelo social” no qual as pessoas são vistas como deficientes devido à interação com seu contexto e não devido às condições de seus corpos (6).

O percurso do desenvolvimento do conhecimento acerca das pessoas com deficiência é repleto de mudanças conceituais, refletindo os progressos conquistados com muitos anos de pesquisa, informações adquiridas e experiências vividas, assim como pelo próprio decorrer do tempo e suas conseqüentes transformações de costumes e valores sociais (7).

Com o avanço dos estudos na área, surgem as discussões sobre se, de fato, é a condição orgânica que determina o comportamento e o desenvolvimento de habilidades da pessoa deficiente ou se esses são determinados pelo contexto social. Amiralian (7) pontua que a

[...] eterna discussão entre as noções inatistas ou ambientalistas sempre foram uma questão sem solução. Porque se, de um lado, não se pode aceitar que uma criança, por ter nascido cega, irá desenvolver determinados comportamentos, também não se pode aceitar que seus comportamentos sejam simples reflexos de atitudes socialmente impostas. Entretanto, a aceitação desses conceitos extremistas, do estritamente biológico ao estritamente sociológico, parece ainda proliferar, tanto nos ambientes educacionais como nos terapêuticos e na comunidade em geral.

Winnicott (8) considera sadios aqueles "que estão mais próximos de ser aquilo que permitiria o equipamento com que vieram ao mundo". O equipamento com que as pessoas viriam ao mundo é seu próprio corpo. Este corpo é objeto detentor de inúmeras funções e características, próprias de cada pessoa, intrínsecas a ela, o que garante as diferenças interindividuais presentes na humanidade.

Estas diferenças podem ser ou não vantajosas ao indivíduo. O caráter vantajoso ou desvantajoso é determinado conforme sua interação com o meio. Se determinada

característica auxilia seu detentor no enfrentamento eficiente de demandas de seu meio, torna-se vantajosa, porém, se o faz fraquejar a alguma demanda, torna-se desvantajosa. Além de que, em várias relações da pessoa com seu meio, algumas de suas qualidades podem não ter sentido de vantagem ou desvantagem. O significado atribuído a uma característica dependerá de três fatores: o portador ou ator, a audiência ou o juiz e as circunstâncias sob as quais o julgamento ocorre. Os julgamentos que a audiência faz precisam ser considerados como parte do fenômeno social das deficiências (9).

Segundo Omote (9), o que a audiência ou as circunstâncias não modificam são as alterações anátomo-fisiológicas, capazes de impor limitações à funcionalidade da pessoa. Mesmo que a audiência não desconfie da presença de um problema, se ele está presente, seus efeitos irão continuar exercendo influência em seu funcionamento.

As pessoas com deficiência presentes na sociedade, geralmente são categorizadas em grupos, algo comum nos tempos atuais. Isto se deve ao fato desses agrupamentos facilitarem a identificação das *fronteiras sociais*, pois possibilitam que os membros de uma mesma categoria sejam vistos de uma maneira bastante parecida entre si e também muito diferente dos de outras categorias, fazendo com que as pessoas ditas *comuns* não ‘corram o risco’ de serem confundidas. Além de que, estas categorizações incitam que eventuais segregações e exclusões sejam praticadas sob a perspectiva de algo correto ou justo, tendo como resultado, pessoas marcadas como socialmente inferiores. A deteriorização da identidade social destas pessoas, marcadas pela marginalização social, principalmente em ambientes públicos, determina o estigma (9).

O termo estigma originalmente surgiu na Grécia antiga para indicar marcas físicas produzidas cruelmente no corpo de algumas pessoas, por meio de cortes ou ferro em brasa, com o intuito de sinalizar um status inferior, indicando que tratava-se de uma pessoa moralmente manchada e com a qual deveria-se evitar contato, principalmente em locais públicos. O conceito do estigma manteve-se consistente na trajetória até os tempos atuais (9).

Se, anteriormente, o termo dizia respeito a alguma marca física, hoje refere-se a uma condição social de descrédito, como uma marca social depreciativa, tendo como função primordial o controle social, visando a preservação da normalidade construída, também socialmente (9).

Mas o estigma pode também apresentar outra função social. Esta função seria mais uma maneira de resistir à utopia. Se tudo no mundo, ou até mesmo este por si só, fosse perfeitamente organizado e instituído, provavelmente o homem teria outra forma de interação com o meio, ou seja, diferentemente da realidade conhecida, ele não teria participação na construção da sociedade, pois, sendo perfeita, não teria necessidade de ser modificada, estaria plenamente ajustada às necessidades de todos os cidadãos (9).

Logicamente que a utopia é algo impossível em sua própria essência. Neste cenário utópico, o homem não seria sujeito de sua própria história, seria apenas um habitante cuja passagem por ela nada representaria. Portanto, a utopia seria o fim da humanidade do ser humano (9).

Com as dificuldades existentes nos contextos sociais, o homem busca a igualdade de direitos e como a absoluta igualdade parece algo utópico, sempre haverá a necessidade de se criarem e manipularem estigmas, pois novas áreas de desempenho sempre serão criadas (9).

São atribuídas ao estigma, na maior parte do tempo, raízes sociais, uma vez que este não se estabelece sem que haja interação entre pessoas. Contudo, este fenômeno pode ser pensado também sob a perspectiva do estigmatizado que, por vezes, torna-se consciente dos estereótipos negativos sobre sua condição, concorda com eles e os aplica a si próprios. Nestas situações, as consequências podem ser o isolamento, o desemprego ou baixo rendimento, a rejeição pela procura por tratamento na tentativa de evitar que suas condições de saúde tornem-se públicas, fazendo com que a condição de estigmatizado seja mais danosa que o próprio transtorno (10).

As pessoas com deficiência são diferentes e heterogêneas, enquanto que os pontos de vista estereotipados da deficiência enfatizam os usuários de cadeiras de rodas e alguns poucos outros grupos “clássicos” tais como os cegos e os surdos (6). Cada pessoa é, antes de surda, cega, baixa, obesa ou cadeirante, alguém que possui

uma história de vida carregada de significados, experiências e sabedorias, que devem ser consideradas em qualquer contexto de intervenção, assim como nas mais rotineiras situações de vida.

Neste cenário não se pode negar que o estigma da pessoa com deficiência ainda hoje é objeto de estudo e de ações de reabilitação.

1.3 DESEMPENHO OCUPACIONAL E O MODELO CANADENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL

O Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional- MCDO (11) foi criado no ano de 1982 por terapeutas ocupacionais da Força de Tarefa Canadense (Canadian Taskforce), contando com o apoio da Associação Canadense de Terapeutas Ocupacionais (Canadian Association of Occupational Therapists - CAOT) e do Departamento Nacional de Saúde e Bem-estar (Department of National Health and Welfare). Este modelo segue as Diretrizes da Terapia Ocupacional para a Prática Centrada no Cliente (Occupational Therapy Guidelines for Client-centred Practice).

Utilizar o termo “centrada no cliente” significa posicionar o cliente no centro do atendimento e tentar adentrar em seu contexto e realidade, entendendo seus pensamentos, sentimentos e expectativas quanto ao processo de sua reabilitação, vendo a doença através de seus olhos (12).

A prática centrada no cliente possui características como a de reconhecer a importância do contexto, a necessidade de suporte emocional e de conforto, o envolvimento familiar, assim como se compromete em desenvolver uma comunicação adequada, fornecer todas as informações do tratamento e evolução do quadro e propiciar educação continuada ao paciente (12).

O MCDO (13) mostra que o desempenho ocupacional é o resultado das relações entre a pessoa, o ambiente e a ocupação. Nele, a pessoa é entendida como possuindo

os componentes físico, afetivo e cognitivo, e, no centro destes, estaria a essência do “ser”, que é o elemento espiritual. O ambiente seria composto pelos elementos físico, social, cultural e institucional. Por fim, as ocupações são classificadas nas categorias autocuidado (cuidado pessoal, mobilidade funcional e o funcionamento na comunidade), produtividade (trabalho remunerado ou não, manejo das tarefas domésticas, escola e brincar) e lazer (recreação tranquila, recreação ativa e socialização).

Algumas das principais características e pressupostos do MCDO (13) são que o desempenho ocupacional :

- ✓ É um fenômeno experimentado, em vez de um fenômeno observado.
- ✓ É influenciado por papéis, pelos componentes de desempenho e pelo ambiente.
- ✓ É uma característica dos humanos, independentemente da idade, gênero ou incapacidade.
- ✓ Inclui tanto o desempenho por si só como a satisfação com o desempenho.

O processo pelo qual este modelo pode ser implementado se dá com a utilização da Canadian Occupational Performance Measure- COPM ou Medida Canadense de Desempenho Ocupacional- MCDO, desenvolvida no ano de 2000 por Law *et al* e traduzida para a versão brasileira em 2009 por Magalhães L. C., Magalhães L. V. e Cardoso A. A., vinculadas à Universidade Federal de Minas Gerais- UFMG (13). Esta escala foi criada para ser usada por terapeutas ocupacionais e visa mensurar a auto-percepção do paciente em relação a sua funcionalidade em áreas de desempenho ocupacional.

Segundo os autores da escala (13), isto é possível, pois, por meio de um questionário semi-estruturado, inicialmente o cliente indica as atividades de seu dia-a-dia que quer realizar, que necessita realizar ou que é esperado que ele realize. Em seguida, ele identifica quais dessas atividades atualmente são difíceis de realizar de

forma satisfatória e as classifica numa escala de 1 a 10, na qual 10 representa *extrema importância* e 1 *sem nenhuma importância*. São selecionadas as cinco atividades mais importantes para o cliente, que agora agregará notas de 1 a 10 avaliando-se nos quesitos desempenho e satisfação para cada uma dessas atividades. Neste momento da entrevista, o cliente deverá avaliar seu desempenho em cada atividade numa escala de 1 a 10, na qual 1 significa *incapaz de fazer* e 10 *capaz de fazer extremamente bem*, assim com sua satisfação frente ao seu desempenho na atividade, na qual 1 representa *nada satisfeito* e 10 *extremamente satisfeito*. Somando os escores de cada problema e dividindo pelo número de problemas obtém-se o escore total para cada domínio (desempenho e satisfação).

A COPM é uma escala de avaliação que possibilita a flexibilidade de formas e objetivos de aplicação, como na pesquisa científica puramente dita, que pode tanto utilizá-la em estudos longitudinais nos quais se avaliam a mudança de escore, quanto em estudos transversais que preocupam-se em realizar uma análise qualitativa das atividades citadas e dos resultados encontrados.

A COPM, quando utilizada na clínica terapêutica, consegue avaliar a evolução do cliente no que diz respeito ao seu desempenho ocupacional. Os resultados encontrados em aplicações distintas (avaliação e reavaliação) podem ser comparados, chegando-se a um valor que representa a mudança de nível de desempenho ocupacional, sendo que as mudanças de dois ou mais pontos são clinicamente importantes (13).

O desempenho e a satisfação são os fatores que compõem o desempenho ocupacional. Algumas características dessa escala são as de mensurar os problemas identificados pelos próprios pacientes, considerar a satisfação do cliente com seu desempenho ocupacional atual, poder ser utilizada com todos os grupos de incapacidades, entre outras. A COPM possui algumas vantagens perante outras avaliações por não possuir tarefas prefixadas e conseguir avaliar o cliente de acordo com sua própria perspectiva, considerando o seu desempenho em tarefas que lhe sejam culturalmente relevantes (13).

Trombly (14) concorda com a definição do termo *desempenho ocupacional* sugeridos pelas autoras da COPM. Segundo a autora, desempenho ocupacional consiste na “habilidade do indivíduo em realizar e ficar satisfeito com o que foi realizado, nas atividades voluntárias da vida diária, em seu ambiente, etapa de desenvolvimento e papéis sociais”.

Para Montilha (15)

a área da reabilitação deve promover estudos sobre prevenção da ocorrência de doenças ou traumas oculares que possam ocasionar disfunções da visão ou até mesmo cegueira na população, além de estudos que abordem a grande necessidade de efetivação de programas de reabilitação para atendimento imediato de portadores de deficiência visual em consonância as suas necessidades.

Na atuação profissional do terapeuta ocupacional, um dos objetivos de intervenção é referente às competências do indivíduo, as quais são definidas por Trombly (14) como *as habilidades suficientes ou adequadas para responder às demandas da situação ou tarefa* e que, quando conservadas, acaba por gerar sentimento de auto-suficiência e auto-estima.

Portanto, para que possamos favorecer que o paciente mantenha ou melhore sua qualidade de vida é importante que no planejamento do programa terapêutico, as prioridades sejam a manutenção e otimização de suas habilidades e de sua satisfação na realização de suas tarefas de rotina.

Junto às pessoas com deficiência visual (11,12), a Terapia Ocupacional para a prática centrada no cliente trabalha o entendimento e enfrentamento de medos e angústias, a orientação e mobilidade, técnicas de orientação espacial e temporal, o aprendizado de novas habilidades e a estimulação das remanescentes, suas atividades de vida diária e prática, o convívio social, adaptação ambiental, enfim, são trabalhados os aspectos que farão com que estes indivíduos sejam capazes e sintam-se confiantes para o retorno ao convívio atuante em sociedade.

Montilha *et al* (16) afirmam que

o objetivo da Terapia Ocupacional com pessoas com deficiência visual não se restringe a avaliar e trabalhar a funcionalidade e eficiência visual, mas melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, considerando o aspecto emocional, o contexto familiar e social, a história de vida, os interesses e expectativas.

Com a capacidade visual prejudicada, as pessoas com deficiência visual deparam-se com novas dificuldades, como as sociais, econômicas e de realização de atividades cotidianas com independência e autonomia, ocasionando em um processo de possível perda de autoestima e autovalorização (17). Somado estes quadros de queda no nível de desempenho e de fragilidade emocional, estes indivíduos têm seu desempenho ocupacional comprometido, conseqüentemente tendo sua qualidade de vida prejudicada.

1.4 QUALIDADE DE VIDA E MÉTODOS DE ESTRATIFICAÇÃO

Atualmente, uma importante linha de pesquisa que norteia ações da comunidade científica, principalmente aquelas que decorrem dos novos paradigmas das políticas e práticas do setor da saúde no país, é a do estudo sobre a qualidade de vida (QV). Contudo, avaliar e mensurar qualidade de vida exige uma compreensão holística do ser humano e da sociedade e caracteriza ação bastante complexa, principalmente pelo fato de ainda não existir uma definição consensual sobre o tema no meio científico.

Para que uma pesquisa científica sobre qualidade de vida apresente coerência e consistência, o pesquisador deverá apresentar a definição do conceito que o norteia e, com isso, optar por um instrumento que melhor a represente.

O termo *qualidade de vida* é um conceito multideterminado e subjetivo de saúde. Refere-se a uma construção social, que se modifica conforme a história de vida que abrange cultura, produtividade, constructo de relações humanas, sistemas de valores, condições físicas e crenças próprias de cada indivíduo, as quais definirão suas expectativas e preocupações. Como cita Ferraz (18), a “qualidade de vida refere-se muito mais à percepção do indivíduo, do que a aspectos objetivos de saúde”.

A OMS (19), ao notar a ausência consensual sobre como tornar numérico um conceito tão amplamente discutido e embutido nas mais diferentes culturas sociais, posicionou-se e criou o Grupo de Qualidade de Vida (The WHOQOL Group). Tal grupo de estudo preocupou-se em buscar a definição do conceito e, após reunir especialistas de várias partes do mundo, chegaram ao consenso de que qualidade de vida pode ser definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

O WHOQOL Group ainda complementa colocando que a complexidade do termo compreende seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (19).

Existem duas formas de mensurar qualidade de vida, por meio de instrumentos específicos e por meio de instrumentos genéricos.

Os instrumentos específicos tem a vantagem de conseguir detectar particularidades da qualidade de vida em determinadas situações e avaliam de maneira individual e específica determinados aspectos de QV como as funções física, sexual, a fadiga e o sono. São exemplos o Vision Function Questionare (VFQ) e o National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire (NEI VFQ-25), específicos para deficientes visuais. Contudo, tem como desvantagem a dificuldade de compreensão do fenômeno da qualidade de vida, a limitação de não poder ser aplicado em estudos nos quais são avaliadas populações doentes e não-doentes e conseguir detectar informações características apenas de determinados grupos, podendo deixar de abranger fatores que afetam a população em geral (20).

Os instrumentos genéricos procuram englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde, podem estudar indivíduos da população geral ou de grupos específicos, permitem comparar a QV de indivíduos sadios com doentes ou de portadores da mesma doença, ou seja, não foram desenvolvidos com base em peculiaridades de condições de saúde ou doenças. São exemplos o Sickness Impact Profile (SIP), Duke-UNC Health Profile (DUHP) e o The Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36).

O questionário SF-36 originou-se de outro instrumento genérico de qualidade de vida, o MOS- The Medical Outcomes Study. Desenvolvido por Ware e Sherbourne em 1992, o MOS abrange 40 conceitos físicos e mentais, sendo formado por 149 itens e testado em 22.000 pacientes (21).

O SF-36 é um instrumento multidimensional e seus conceitos não são específicos a nenhuma idade, doença ou grupo de tratamento. É aplicável tanto por entrevista quanto por auto-avaliação, sendo de fácil administração e compreensão.

Este questionário é constituído por 35 questões, que abrangem oito domínios: capacidade funcional (dez itens), aspectos físicos (quatro itens), dor (dois itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (quatro itens), aspectos sociais (dois itens), aspectos emocionais (três itens) e saúde mental (cinco itens) e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e as de um ano atrás.

O domínio *capacidade funcional* avalia as limitações de desempenho do indivíduo devido ao seu estado de saúde em atividades como passar aspirador de pó, vestir-se ou andar vários quarteirões. O domínio de avaliação *aspectos físicos* aborda como as limitações físicas interferem no trabalho e nas atividades diárias da pessoa. A avaliação do domínio *dor* é caracterizada por uma pergunta sobre a intensidade da dor e outra cuja finalidade é mensurar sua interferência nas atividades diárias do entrevistado. As questões de avaliação do domínio *estado geral de saúde* refletem a auto-percepção de saúde, avaliando-a de excelente a muito ruim, além da opinião sobre sua prospecção. O domínio *vitalidade* investiga os níveis de energia e fadiga. O domínio *aspectos sociais* procura analisar como se dá a interação social do indivíduo e se sua participação em tais atividades foi afetada por problemas de saúde. O domínio *aspectos emocionais* avalia dificuldades no trabalho, ou outras atividades diárias devido

a problemas emocionais. E, por fim, a avaliação do domínio *saúde mental* abrange as quatro principais dimensões de avaliação de saúde mental: ansiedade, depressão, alteração do comportamento ou descontrole emocional e bem-estar psicológico (22).

A avaliação da qualidade de vida pelo SF-36 não objetiva encontrar um valor único, mas oito escores dos domínios estudados. Quando se estudam as variáveis que possam influir na qualidade de vida, os domínios são também avaliados separadamente (22).

O resultado é expresso em pontuação de 0 a 100 para cada um dos oito domínios, no qual zero corresponde ao pior estado de saúde possível e 100 ao melhor (22).

Originalmente criado na língua inglesa, a SF-36 foi validado no Brasil em 1997 por Ciconelli et al (23). O estudo tornou-se tese de doutorado pela Universidade Federal de São Paulo- UNIFESP e tinha por objetivo avaliar a tradução, adaptação cultural e propriedades de medida (reprodutibilidade e validade) do SF-36 junto a pacientes com artrite reumatóide. A conclusão da tese é de que a versão para a língua portuguesa da SF-36 é um parâmetro reprodutível e válido para ser utilizado na avaliação de pacientes portadores de AR. Contudo, a medida tem sido aplicada em diversas condições de saúde e se tornou o instrumento de qualidade de vida mais amplamente utilizado no meio científico.

A SF-36 detém mais de 4000 publicações e 2.160 citações desde 1988, sendo aplicado em mais de 200 doenças e traduzido em mais de 40 países (24).

Entre as condições e doenças mais frequentemente estudadas com o apoio da SF-36 estão artrite, lombalgia, doença cardiovascular, câncer, doença pulmonar obstrutiva crônica, diabetes, doença gastroentestinal, cefaléia, HIV, doença renal, doenças músculo-esqueléticas, esclerose múltipla, osteoartrose, acidente vascular encefálico, trauma, doença vascular, procedimentos cirúrgicos e aspectos da saúde da mulher (24). Nota-se que a deficiência visual é tema que possui raras publicações de estudos que investiguem a qualidade de vida por meio da aplicação do SF-36.

Nobre *et al* (25) apontam que o impacto na qualidade de vida do sujeito, gerado pela deficiência visual, pode ser minimizado pela identificação precoce das

afecções oculares, o planejamento de ações médicas curativas e a reabilitação e estimulação da capacidade visual.

Montilha *et al* (15) enfatizam que

A sociedade arca com prejuízos elevados em decorrência da falta de atenção com a saúde visual representados pela diminuição da produtividade da sua força de trabalho e o elevado custo de ações de reabilitação. Acrescem-se a isto, conseqüências psicológicas, sociais e econômicas para o deficiente visual devido às restrições ocupacionais, diminuição de renda, perda de “status”, de autoestima e de autoconfiança. Desse modo, a qualidade de vida é afetada, como vem se observando especialmente em países em desenvolvimento.

A multideterminação da qualidade de vida justifica as mais diversas maneiras como impacta a vida em sociedade. O meio no qual cada indivíduo está inserido determina a sua qualidade de vida assim como seu nível de qualidade de vida determina sua produtividade e a quantidade e qualidade de suas relações sociais (15).

Quais são as atividades que os deficientes visuais encontram dificuldade em realizar de maneira independente e como elas podem influenciar seu desempenho ocupacional e sua qualidade de vida? Como o desempenho ocupacional pode interferir na qualidade de vida das pessoas com deficiência visual? Como a reabilitação visual pode auxiliar nestas questões?

Estas indagações nortearam o planejamento do presente estudo, embasando o desenvolvimento dos objetivos do mesmo.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar níveis de desempenho ocupacional e de qualidade de vida de indivíduos com deficiência visual e identificar as relações entre os índices encontrados para cada um dos aspectos investigados.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Os objetivos específicos deste estudo foram:

- a. Caracterizar pessoas com deficiência visual avaliadas para ingresso em programa de reabilitação visual;
- b. Identificar quais são as atividades cotidianas que mais sofrem interferência da deficiência visual, na opinião dos sujeitos entrevistados;
- c. Mensurar a auto-percepção de desempenho ocupacional de sujeitos com deficiência visual;
- d. Mensurar nível de qualidade de vida de sujeitos com deficiência visual;
- e. Comparar os índices encontrados de desempenho ocupacional e de qualidade de vida, identificando suas relações.

3 MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um levantamento descritivo e de corte transversal, no qual foram estudados o perfil sócio demográfico dos participantes por meio de questionário aplicado por entrevista (Apêndice II), a auto-percepção do desempenho ocupacional por meio da aplicação da Canadian Occupational Performance Measure- COPM (Anexo I) e a auto-percepção de qualidade de vida por meio da aplicação da SF-36 (Anexo II).

As pesquisas do tipo levantamento caracterizam-se pelo questionamento direto das pessoas cujo comportamento deseja-se conhecer. Basicamente, procede-se à entrevista para coleta de informações de um grupo de pessoas acerca da problemática estudada para, em seguida, mediante análise quantitativa, obterem-se as conclusões correspondentes aos dados coletados (26).

3.2 LOCAL DA PESQUISA

O estudo foi realizado no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel Porto”- CEPRE, da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

3.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCM-UNICAMP sob o número 256/2010.

3.4 SUJEITOS

A amostra da pesquisa foi composta por sujeitos com deficiência visual, de idade igual ou superior a 18 anos, que compareceram para avaliação no Programa de Reabilitação na área da deficiência visual do CEPRE, no período de agosto de 2011 a março de 2012.

3.4.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram critérios de inclusão neste estudo:

- ✓ Ter diagnóstico de cegueira ou baixa visão;
- ✓ Ter idade igual ou superior a dezoito anos;
- ✓ Não ter iniciado programa de reabilitação antes da coleta de dados;
- ✓ Ter mais de um ano de confirmação de diagnóstico de deficiência visual;
- ✓ Concordar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Anexo I).

3.4.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO DOS SUJEITOS

Foram critérios de exclusão neste estudo:

- ✓ Possuir diagnóstico de uma ou mais deficiências associadas à deficiência visual;
- ✓ Não concordar em assinar o TCLE.

3.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

As entrevistas de coleta de dados realizadas pela pesquisadora integraram-se ao processo de avaliação dos usuários, conduzido pela equipe do CEPRE – Unicamp, sendo este o primeiro contato dos mesmos com o serviço. Nesta avaliação, o usuário inicialmente é entrevistado pelo serviço social para realização da anamnese social, e, em seguida, por um dos profissionais da equipe interdisciplinar do serviço (terapeuta ocupacional, pedagogo especializado, professor de atividades de vida diária e psicólogo), para investigação de suas funções visuais e questões referentes ao seu cotidiano.

O processo de avaliação do CEPRE visa identificar as necessidades e expectativas da pessoa e de sua família em relação à reabilitação. Verifica-se o diagnóstico oftalmológico, se houve prescrição de recursos ópticos, não ópticos ou eletrônicos por parte do oftalmologista, e avalia-se a possibilidade de outros recursos de tecnologia assistiva que viabilizem a melhora da qualidade de vida da pessoa com deficiência visual. Observa-se também como a pessoa e sua família estão vivenciando a deficiência visual do ponto de vista emocional e como está a inclusão social desta pessoa. Após o processo de avaliação a equipe define a conduta que pode ser: grupo de reabilitação interdisciplinar ou atendimentos individualizados com profissionais da equipe de acordo com as necessidades verificadas na avaliação.

A entrevista de coleta de dados deste estudo precedeu a avaliação da equipe interdisciplinar nos dias e horários reservados para o acolhimento de novos usuários encaminhados ao CEPRE por outros serviços, como o Hospital das Clínicas da Unicamp e demais unidades de saúde da comunidade.

Primeiramente foi aplicado o questionário de anamnese (Anexo II), que permitiu caracterizar o perfil sócio-demográfico dos sujeitos, em seguida foi aplicada a COPM (Apêndice 1), para a mensuração da auto-percepção sobre o desempenho ocupacional dos sujeitos, e, por fim, o SF-36 (Apêndice II) foi aplicado para a obtenção de dados referentes a auto-percepção de qualidade de vida dos entrevistados.

3.6 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados foram codificados, tabulados e posteriormente analisados por meio de ferramentas estatísticas. Todas as informações coletadas nas entrevistas foram inseridas em planilhas Microsoft Office Excel 2007 e posteriormente encaminhadas à um profissional bioestatístico para análise e cruzamento dos dados.

Para análise estatística, primeiramente os dados foram analisados quanto a sua normalidade e homogeneidade pelos testes de Shapiro-Wilk e Levene. Para verificar se o gênero ou o exercício profissional teria influência sobre as variáveis dependentes que apresentaram distribuição normal (escores de capacidade funcional, saúde mental, vitalidade, aspectos sociais, estado geral de saúde, aspectos físicos, desempenho e satisfação) foi aplicado teste *t* de Student e para verificar se o gênero e exercício profissional influenciam as demais variáveis (dor, aspectos sociais e aspectos físicos) foi aplicado o teste de Mann-Whitney.

Já para verificar se a escolaridade e a faixa etária (variáveis independentes) influenciavam todas as variáveis dependentes (escores de capacidade funcional, saúde mental, vitalidade, aspectos sociais, estado geral de saúde, aspectos físicos, desempenho, satisfação e dor) foram aplicadas ANOVAs *one-way* e quando necessário post-hoc de Tukey. Por fim, para avaliar a influência das variáveis categóricas umas sobre as outras (se a deficiência visual e a escolaridade têm influência no exercício profissional e se a deficiência visual tem impacto sobre a escolaridade) foram aplicados testes de Q-quadrado. Por fim, para avaliar se existe correlação entre todas as variáveis, foram aplicados testes de correlação de Pearson e Spearman dependendo da normalidade da variável.

Todos os testes foram conduzidos no *software* Statistica 7.0 e as variáveis foram consideradas estatisticamente significantes quando $p < 0,05$.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados deste estudo não devem ser generalizados, pois descrevem a realidade da forma como se apresentou nesta amostra. Objetivou-se com a realização da pesquisa criar uma discussão acerca da realidade cotidiana da população com deficiência visual a partir da perspectiva dos próprios indivíduos acometidos. Esta discussão pode favorecer a reflexão sobre a sensibilidade dos instrumentos atualmente utilizados na mensuração de conceitos subjetivos como qualidade de vida e desempenho ocupacional junto à população com deficiência visual.

4.1 CARACTERÍSTICAS PESSOAIS

O estudo foi realizado com uma amostra de 23 sujeitos com deficiência visual que nunca haviam frequentado serviço de reabilitação.

Como pode ser observado na Tabela 1, a distribuição por gênero apresenta leve predomínio de mulheres (52,2%), enquanto os homens representam 47,8%.

A idade variou entre 18 e 84 anos, sendo que a maioria, 52,2% dos entrevistados, compõe a faixa etária de 39 a 59 anos, seguida por 26,1% com idades entre 18 e 38 anos. A média de idade encontrada foi de 46,7 anos, com desvio padrão de 17,6. Em outro estudo realizado no ano de 2011 (27) junto aos usuários com deficiência visual que passaram pelo mesmo serviço (CEPRE), encontrou-se média de idade de 41 anos, valor próximo ao encontrado no presente estudo.

Outro resultado com valores próximos entre os dois estudos é referente à frequência do tipo de deficiência visual encontrada. Na presente pesquisa a cegueira representa 26% dos casos entrevistados e a baixa visão os demais 74%, enquanto o outro mesmo estudo encontrou 34,8% de casos de cegueira e 65,2% de baixa visão

(27). Dados este que corroboram também com os apresentados pela OMS, que pontuam a existência de mais pessoas com baixa visão do que cegas no mundo (1).

Tabela 1 Características pessoais dos participantes da pesquisa

Características Pessoais	f	%
Gênero	n= 23	
Masculino	11	47,8
Feminino	12	52,2
Idade (anos)	n= 23	
18 – 38	6	26,1
39 – 59	12	52,2
60 – 81	5	21,7
Tipo da Deficiência Visual	n= 23	
Baixa Visão	17	74
Cegueira	6	26
Escolaridade	n= 23	
Ensino Fundamental incompleto	3	13
Ensino Fundamental completo	12	52,2
Ensino Médio completo	8	34,8
Idade de início da deficiência visual	*n= 19	
10 – 30	7	36,8
31 – 51	8	42,1
52 – 72	3	15,8
≥ 73	1	5,2

*n= 19 devido à exclusão de 4 sujeitos com deficiência visual congênita que serão considerados em outra tabela.

Uma pesquisa realizada no ano de 2009 sintetiza dois estudos populacionais transversais: o Estudo Ocular de São Paulo e o Estudo de Erros Refrativos em Escolares. Esta pesquisa mostra que a prevalência de cegueira em adultos mais velhos, considerando a acuidade visual apresentada, é de 1,51% diminuindo para 1,07% com a correção refrativa. As causas mais comuns de cegueira encontradas em adultos mais velhos foram os distúrbios de retina, seguidos de catarata e glaucoma (28).

Quanto à escolaridade dos entrevistados, predominou a ensino fundamental completo (52,2%), enquanto 34,8% possuíam ensino médio completo e 13% ensino fundamental incompleto.

Outra variável analisada na pesquisa foi a idade de início da manifestação da deficiência visual, considerando os casos não congênitos. Observa-se que a média de idade para o surgimento da deficiência visual foi de 36,5 anos, sendo que a faixa etária com maior prevalência foi a de 31 a 51 anos, representando 42,1% dos casos.

Os dados da Tabela 2 indicam que todos os participantes com cegueira eram casos de deficiência visual adquirida, representando 26% do total de entrevistados. Entre os participantes com baixa visão, quatro deles apresentaram deficiência visual congênita (17,3%) e treze deficiência visual adquirida (56,5%).

Tabela 2 Distribuição do Tipo de deficiência visual entre suas formas congênita e adquirida

Tipo de Deficiência Visual	n = 23			
	Congênita		Adquirida	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Cegueira	0	0	6	26
Baixa Visão	4	17,3	13	56,5

Os quatro casos de baixa visão congênita encontrados na pesquisa apresentaram três diferentes diagnósticos: coriorretinite macular por toxoplasmose, catarata congênita e dois casos da Doença de Stargardt (causa hereditária).

A toxoplasmose congênita resulta em grande impacto socioeconômico, principalmente nos casos em que a criança é diagnosticada com deficiência visual associada à deficiência intelectual. A toxoplasmose congênita e/ou suas sequelas podem ser evitadas por meio da prevenção primária, que possibilita que as informações necessárias cheguem às gestantes suscetíveis, principalmente no tocante as fontes de infecção. A triagem sorológica pré-natal (identificação da toxoplasmose gestacional o mais precocemente possível, seguida de tratamento antimicrobiano para prevenir ou limitar a transmissão transplacentária e diagnóstico e tratamento fetal) e a triagem neonatal, seguida por tratamento antimicrobiano de recém-nascidos infectados, podem evitar danos mais graves aos recém-nascidos (29).

Outro achado entre os participantes da pesquisa foi a catarata congênita, que é uma causa frequente de cegueira na infância, responsável por cerca de 10 a 30% dos casos, variando entre diferentes regiões do mundo (30).

Ainda com relação à deficiência visual congênita, os outros dois casos eram de causa hereditária, diagnosticados com Doença de Stargardt, doença de herança autossômica recessiva. A distrofia macular de Stargardt foi descrita pela primeira vez pelo alemão Karl Stargardt sendo caracterizada pela redução progressiva e grave da visão central, chegando a ser responsável por até 7% dos casos de distrofia macular. Geralmente as manifestações iniciam-se na primeira ou segunda década de vida (31).

Já os seis casos de cegueira adquirida correspondem a neurite óptica, pseudoxantoma elástico, dois casos de retinopatia diabética, catarata e glaucoma. Os treze sujeitos restantes com baixa visão adquirida possuem diagnóstico de coriorretinite por toxoplasmose, catarata, retinose pigmentar, ceratite ulcerativa periférica, degeneração macular relacionada à idade, neurite óptica, descolamento de retina, glaucoma, síndrome da sela vazia, retinopatia diabética e sequela de radioterapia em sistema nervoso central.

Considerando as causas de cegueira encontradas neste estudo, nota-se que parte delas poderiam ser evitadas. Cegueira evitável é definida como a cegueira que poderia ser prevenida por meios já conhecidos pela comunidade científica. Entre as principais causas de cegueira evitáveis estão catarata, erros refracionais (miopia, hipermetropia e astigmatismo), glaucoma, retinopatia diabética e degeneração macular relacionada à idade (28).

A OMS, ao considerar que 75% dos casos de cegueira são evitáveis, lançou no ano de 1999 o Vision 2020: The Right to Sight, ou, Visão 2020: Direito de Enxergar, que tem por objetivo eliminar os casos de cegueira evitáveis no mundo até o ano de 2020 (28).

A diversidade de causas e diagnósticos esteve presente na população estudada, enriquecendo a análise das suas características pessoais. Os diagnósticos encontrados estão dispostos na Tabela 3. Nota-se que doenças oculares conhecidas há tempos pela comunidade científica e pela população em geral, assim como suas formas de prevenção e tratamento, apresentam frequência significativa na amostra entrevistada, como a coriorretinite macular por toxoplasmose (17,4%), a retinopatia diabética (13%) e a catarata (13%).

Estimou-se que no ano de 2002 (28) a retinopatia diabética representava aproximadamente 5% dos casos de cegueira no mundo, ou 5 milhões de pessoas. Como a incidência de diabetes aumenta gradualmente com o passar dos anos, há a possibilidade de que mais pessoas irão sofrer de complicações oculares que, se não forem devidamente controladas, poderão acarretar em danos visuais permanentes. A diminuição do risco de incidência e o controle da progressão da retinopatia podem ser feitos por meio do controle da glicemia.

Tabela 3 Diagnósticos dos participantes da pesquisa

Diagnóstico	f	%
Baixa Visão		n= 17
Coriorretinite Macular por Toxoplasmose	4	17,4
Catarata	2	8,7
Doença de Stargardt	2	8,7
Retinopatia Diabética	1	4,3
Neurite Óptica	1	4,3
Glaucoma	1	4,3
Retinose Pigmentar	1	4,3
Ceratite Ulcerativa Periférica	1	4,3
Degeneração Macular Relacionada à Idade	1	4,3
Descolamento de Retina	1	4,3
Síndrome da Sela Vazia	1	4,3
Sequela de Radioterapia em SNC	1	4,3
Cegueira		n= 6
Retinopatia Diabética	2	8,7
Glaucoma	1	4,3
Catarata	1	4,3
Pseudoxantoma Elástico	1	4,3
Neurite Óptica	1	4,3

Como pode-se notar na Tabela 3, um participante da pesquisa apresentou diagnóstico de Pseudoxantoma Elástico, uma rara doença genética autossômica recessiva, caracterizada por alterações patológicas do tecido cutâneo, cardiovascular e ocular, conseqüentes do acúmulo de tecidos de fibras elásticas fragmentadas e calcificadas nestas áreas. Usualmente as primeiras manifestações são cutâneas, seguidas por sinais clássicos da doença como calcificações vasculares, podendo

evoluir para placas de ateroma em artérias de médio calibre, e estrias angióides na retina, ocasionando a perda visual progressiva. Um possível comprometimento sistêmico e ocular ocorre mais comumente na terceira década de vida, porém com a possibilidade de desenvolverem-se ainda na infância (32).

A Tabela 4 se refere ao exercício profissional. Destaca-se o fato de nenhuma das pessoas com cegueira estar trabalhando no momento da entrevista e apenas 3 dos 17 sujeitos com baixa visão estarem em exercício profissional, representando 13% do total de entrevistados. O fato de estar ou não em exercício profissional e o tipo de deficiência visual não apresentou significância estatística.

Tabela 4 Relação entre Exercício Profissional e o Tipo de deficiência visual

Exercício Profissional	Baixa Visão				Valor de p
	Baixa Visão		Cegueira		
	f	%	f	%	
Não	14	60,8	6	20	0,2698
Sim	3	13	0	0	

Os dados mostram que 87% dos entrevistados não encontravam-se em exercício profissional no momento da entrevista. Neste cenário, é importante analisarmos estes dados a partir da perspectiva de que

[...] a pessoa com deficiência visual enfrenta de forma mais acentuada as dificuldades para sua inserção no mercado de trabalho, haja vista que não tem as mesmas oportunidades que os outros indivíduos têm em relação à sua formação intelectual e profissional, não preenchem os

padrões de 'beleza' comumente aceitos e valorizados, reforçando a descrença em relação à sua capacidade (33).

A relação entre escolaridade e tipo de deficiência visual está disposta na Tabela 5. Como pode-se observar, não houve participantes analfabetos e o maior nível de escolaridade encontrado foi o de ensino médio completo, 43,5% com baixa visão e 8,7% com cegueira, totalizando 52,2% dos casos.

Tabela 5 Relação entre o Tipo de deficiência visual e Escolaridade

n = 23

Tipo de Deficiência Visual	Ensino Fundamental Incompleto		Ensino Fundamental Completo		Ensino Médio Completo		Valor de p
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	
Baixa Visão	2	8,7	5	21,7	10	43,5	0,5558
Cegueira	1	4,3	3	13	2	8,7	

Os entrevistados com ensino fundamental incompleto representam 13% do total, sendo eles, 8,7% com baixa visão e 4,3% cegos. Os outros 34,7% dos participantes tem ensino fundamental completo e, dentre eles, 21,7% apresentam baixa visão e 13% são cegos.

Diante do exposto, abre-se espaço para reflexões sobre o acesso da pessoa com deficiência visual ao mercado de trabalho formal, considerando a relação educação, trabalho e deficiência visual. Por exemplo, um estudo retrospectivo que analisou prontuários de pacientes atendidos no CEPRE no período de maio de 2004 a abril de 2008 (27), constatou que 50% dos pacientes tinham ensino fundamental

incompleto e apenas 14,6% tinham o ensino médio completo. Com a presente pesquisa, um número maior de pessoas com ensino médio completo foi encontrado (52,2%), mostrando que hoje a pessoa com deficiência visual pode estar mais preparada para trabalhar do que anteriormente.

Apesar deste novo cenário, apenas 13% dos entrevistados encontravam-se formalmente empregados e quando comparados aos 9,2% do outro estudo, fica claro que a inclusão destas pessoas no mercado de trabalho não acompanhou a evolução do nível de escolaridade das mesmas.

A relação do indivíduo com o trabalho interfere em suas condições de saúde ou qualidade de vida, pela importância que as relações do trabalho assumem na constituição da identidade individual. Esta identidade individual é construída no decorrer da vida e esta associada à noção de alteridade. Lancman e Ghirardi (34) pontuam que

É a partir do "olhar do outro" que nos constituímos como sujeitos, é na relação com o outro que nos reconhecemos num processo de busca de semelhanças e diferenças. São as relações cotidianas que permitem a construção da identidade individual e social e é partir de trocas materiais e afetivas que o sujeito vai estar ao longo de toda a vida constituindo sua singularidade, em meio a diferenças.

A vulnerabilidade social ocasionada pelo desemprego, considerando-se, em especial, as pessoas com algum tipo de deficiência, precariza a construção de suas identidades individuais e sociais, principalmente por encontrarem dificuldades em interar-se no processo de reconhecimento de semelhanças e diferenças e trocas afetivas e materiais com o outro.

Estes achados e as discussões que os permeiam, merecem ser melhor investigados, favorecendo assim o exercício pleno da cidadania das pessoas com deficiência visual.

O valor de p das relações estabelecidas neste caso foi de 0,5558, mantendo-se maior que o valor de referência (0,05), o que faz com que as relações entre escolaridade e deficiência visual não apresentam valor estatisticamente significativo.

4.2 ATIVIDADES COTIDIANAS E DESEMPENHO OCUPACIONAL

Conhecer a realidade cotidiana de uma população caracterizada por uma singularidade que tão amplamente implica em diferenças no desenvolvimento humano precoce e tardio, considerando as esferas da psicomotricidade e a sociocultural, em relação aos que não possuem alterações visuais (35), exerce impacto nos projetos terapêuticos, nas ações públicas de saúde e na interface entre profissionais e usuários de serviços de saúde.

Conhecer previamente as dificuldades cotidianas que mais frequentemente ocorrem no dia-a-dia e alteram a funcionalidade dos sujeitos com deficiência visual que procuram por um serviço de reabilitação visual, otimiza o tempo de tratamento e motiva o usuário e sua família.

Para a caracterização das atividades cotidianas que os entrevistados apresentam dificuldades em realizar e para a mensuração do desempenho ocupacional dos mesmos, foi aplicada a COPM.

As atividades mencionadas pelos entrevistados como difíceis de realizar foram organizadas em tabelas conforme a classificação de ocupações do MCDO, que possui três categorias principais: autocuidado, produtividade e lazer. Cada categoria possui suas subcategorias que são respectivamente: autocuidado - cuidado pessoal, mobilidade funcional e funcionamento na comunidade; produtividade – trabalho remunerado ou não, manejo das tarefas domésticas, escola e brincar; e lazer - recreação tranquila, recreação ativa e socialização.

Na Tabela 6 estão listadas as atividades qualificadas pelos participantes como difíceis de realizar referentes à categoria Autocuidado e suas subcategorias, assim como a frequência com que apareceram nos relatos.

Tabela 6 Atividades de Autocuidado consideradas como difíceis de realizar

n = 23*		
Atividades de Autocuidado	f	%
Cuidado Pessoal		
Escolher roupas	6	7,7
Colocar creme dental na escova	2	2,5
Colocar creme fixador na prótese dentária	1	1,3
Organizar-se com a medicação	1	1,3
Tomar Banho	1	1,3
Colocar água no copo	1	1,3
Mobilidade Funcional		
Localizar objetos	1	1,3
Descer degraus	1	1,3
Funcionamento na Comunidade		
Pegar ônibus	12	15,3
Caminhar sozinho na rua	8	10,2
Atravessar a rua	2	2,5
Analisar preço de mercadorias em lojas	1	1,3
Ler placas na rua	1	1,3
Utilizar relógio analógico e digital	1	1,3
Utilizar telefone fixo e celular	1	1,3
Utilizar o banco	1	1,3

* Respostas múltiplas

Observa-se que a atividade da subcategoria *cuidado pessoal* mais vezes mencionada (seis vezes) foi 'escolher roupas'. Esta atividade exige determinadas habilidades das pessoas com deficiência visual, como a discriminação de cores, texturas e modelos. A segunda atividade mais citada foi 'colocar creme dental na escova', que exige boas condições de orientação espacial e esquema corporal.

Foram citadas duas atividades referentes à subcategoria *mobilidade funcional* e foram elas 'localizar objetos' e 'descer degraus', ambas mencionadas apenas uma vez.

As atividades mais referidas pelos entrevistados encaixam-se na subcategoria *funcionamento na comunidade*. 'Pegar ônibus' foi mencionada doze vezes e 'caminhar sozinho na rua' oito vezes. Isto mostra que as pessoas com deficiência visual encontram muita dificuldade em utilizar transporte público e até mesmo sentem-se inseguras em caminhar nas calçadas e atravessar as ruas (terceira atividade mais mencionada, duas vezes) das cidades.

Quanto à categoria *produtividade*, apresentada na Tabela 7, foram citadas atividades referentes às subcategorias *manejo das tarefas domésticas* e *brincar/escola*. Oito entrevistados relataram dificuldades em 'cozinhar', seis em 'varrer a casa', quatro em 'lavar e passar roupas', dois em 'lavar louça', dois em 'servir-se no prato', um em 'realizar pequenos consertos em casa' e um em 'arrumar a cama'.

A única atividade citada que faz referência à vida acadêmica foi 'acompanhar o discurso da professora'.

Tabela 7 Atividades Produtivas mencionadas como difíceis de realizar

n = 23*		
Produtividade	f	%
Manejo das tarefas domésticas		
Cozinhar	8	10,2
Varrer a casa	6	7,7
Lavar e passar roupas	4	5,1
Lavar louça	2	2,5
Servir-se no prato	2	2,5
Realizar pequenos consertos em casa	1	1,3
Arrumar a cama	1	1,3
Brincar/ Escola		
Acompanhar discurso da professora	1	1,3

* Respostas múltiplas

A Tabela 8 apresenta as atividades mencionadas como difíceis de realizar referentes à categoria *lazer*. A atividade mais citada foi 'ler', seguida por 'escrever', ambas pertencentes à subcategoria *recreação tranquila*. 'Pescar' foi citada uma vez, e caracteriza uma atividade de *recreação ativa*.

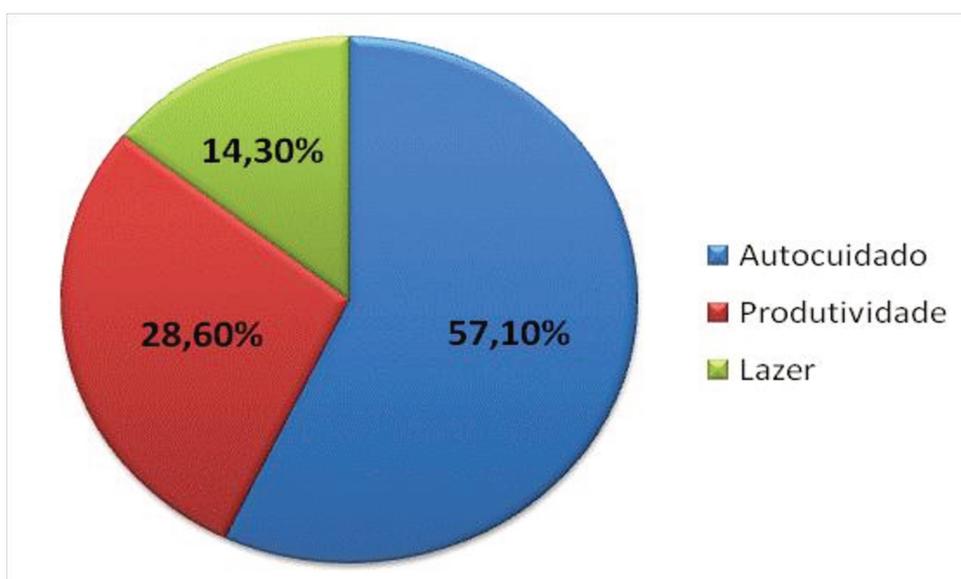
Tabela 8 Atividades de Lazer mencionadas como difíceis de realizar

n = 23*		
Lazer	f	%
Recreação Tranquila		
Ler	7	9
Escrever	3	3,8
Assistir televisão	1	1,3
Recreação Ativa		
Pescar	1	1,3

* Respostas múltiplas

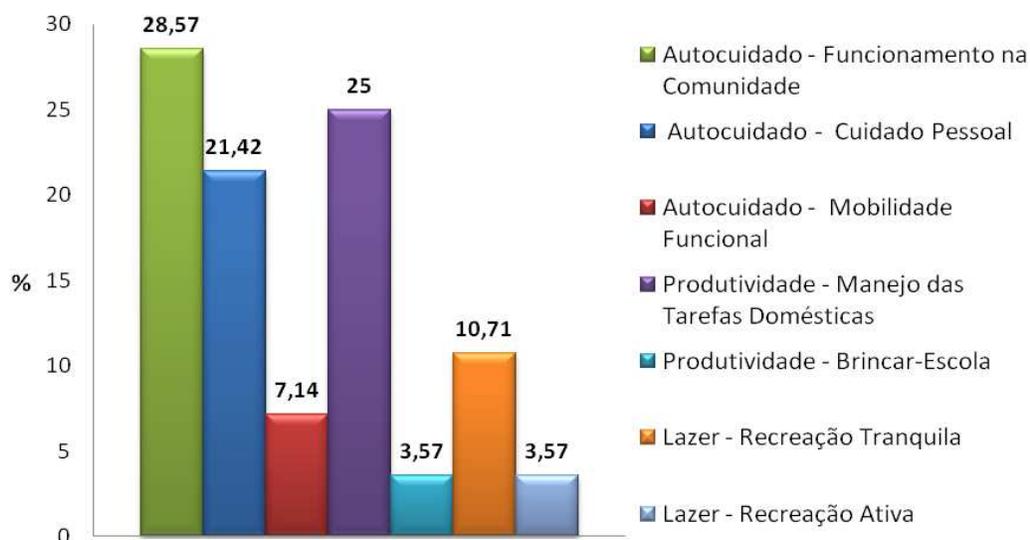
No total, 28 atividades, incluindo as de auto-cuidado, as produtivas e as de lazer, foram citadas pelos participantes como difíceis de realizar, totalizando 76 respostas múltiplas. A distribuição destas atividades nas categorias de desempenho ocupacional está ilustrada na Figura 1 e a distribuição das atividades conforme as subcategorias de desempenho ocupacional pode ser observada na Figura 2 a seguir.

Figura 1 Distribuição das atividades citadas conforme as categorias de desempenho ocupacional



A Figura 2 também mostra que as subcategorias que mais apareceram nos relatos dos entrevistados foram *manejo das tarefas domésticas*, componente da categoria Produtividade, e *funcionamento na comunidade*, componente da categoria Autocuidado.

Figura 2 Distribuição das atividades citadas conforme as subcategorias de desempenho ocupacional



Além da disfunção visual inerente a esta população, pode-se dizer que a falta de adaptação de ambientes, utensílios e transportes de uso coletivo dificultam a realização de forma independente de várias destas atividades citadas. São elas: pegar ônibus, caminhar sozinho na rua, atravessar a rua, analisar preço de mercadorias em lojas, descer degraus, ler placas na rua e utilizar o serviço bancário.

As queixas quanto à realização de maneira eficiente destas atividades podem ser trabalhadas em um programa de reabilitação com enfoque na orientação e mobilidade. Neste contexto, *orientação* pode ser definida como o processo de uso dos sentidos remanescentes para perceber a posição do próprio corpo e também em como se dá a interação com outros objetos significativos ou pessoas do meio. *Mobilidade* pode ser entendida como a habilidade de deslocar-se com eficiência, segurança e conforto nos meios de convívio, por meio da utilização dos sentidos remanescentes. Os sentidos remanescentes, quando em pauta a deficiência visual, envolvem as percepções sensoriais não visuais, como estímulos auditivos, táteis, olfativos, cinestésicos, vestibulares e de memória muscular (36).

Além disso, aspectos ambientais tem grande impacto na questão da orientação e mobilidade de pessoas com deficiência visual. Hoje já são conhecidos alguns recursos que facilitam a mobilidade destas pessoas como os semáforos sonoros, os pisos táteis, a largura das calçadas, assim como a remoção de barreiras de percurso nas mesmas, como postes, telefones públicos, árvores, jardins e lixeiras mal posicionados, ou meios de comunicação adaptados como o Braille e dispositivos de áudio e fones de ouvido que possibilitam a utilização de caixas eletrônicos bancários, mas que não são comumente empregados.

A Orientação e Mobilidade, em um programa de reabilitação visual, pode ser desenvolvida pelo terapeuta ocupacional, que tem sua intervenção focada na avaliação funcional e nas formas de interação do indivíduo com o meio em suas diferentes esferas (37).

As dificuldades de *performance* ocupacional citadas pelos participantes do estudo no momento da entrevista, mostram que estes poderiam beneficiar-se de um programa de reabilitação visual, pois, em sua maioria, incluem atividades que podem ser respaldadas por utensílios adaptados de baixa tecnologia e técnicas de desenvolvimento de habilidades já existentes em um programa desta modalidade, ferramentas utilizadas principalmente pelos profissionais da Terapia Ocupacional como estratégias de habilitação ou reabilitação.

O Terapeuta Ocupacional realiza vivências de atividades cotidianas do usuário e, por meio da análise da atividade, identifica suas dificuldades ou limitações e propõe soluções que favoreçam a autonomia e independência e sejam condizentes com a realidade sociocultural deste sujeito. Benetton (38) pontua que em uma análise de atividades é possível conhecer as técnicas requeridas para sua realização, determinar seus componentes, adequá-las a objetivos terapêuticos, conhecer sua natureza, conhecer previamente as atividades adequadas a cada disfunção e, por fim, identificar previamente seu potencial terapêutico quanto aos aspectos físicos, psíquicos e sociais.

Neste cenário, a reabilitação visual tem por objetivo alcançar o potencial máximo visual residual do indivíduo, otimizando, de forma adaptada, sua autonomia e independência na habilitação ou reabilitação em atividades básicas de vida diária, nas

produtivas e também nas de lazer, proporcionando segurança e confiança na utilização integrada de seus sentidos remanescentes (11, 13,15).

Uma equipe interdisciplinar de reabilitação visual pode ser composta, assim como no CEPRE, por terapeuta ocupacional, médico oftalmologista, psicólogo, pedagogo especializado em recursos ópticos e não-ópticos, profissional especializado em recursos de informática, fonoaudióloga e assistente social, considerando sempre que a proposta principal da reabilitação é a integração de diferentes áreas de conhecimento na intervenção terapêutica, abandonando a perspectiva fragmentária para uma concepção integral do ser humano (39).

Porém, uma barreira significativa ainda existente no cotidiano de pessoas deficientes, seja ele físico ou intelectual, é o estigma ainda presente na sociedade.

Os relatos de 12 dos 23 participantes, enfatizando sua dificuldade em utilizar os ônibus de circulação interna nas cidades, foi um aspecto de destaque. Somada a dificuldade visual e a ausência de adaptação dos carros e/ou debilidade no processo de desenvolvimento de instrumentos tecnológicos que favoreçam a inclusão social desta população, os deficientes visuais não conseguem perceber qual a linha do ônibus que se aproxima (fazendo uso da audição ou de seu resíduo visual) ou até mesmo não notam com tempo hábil essa aproximação. Dependem e precisam confiar em outras pessoas que se encontram no ponto de parada para orientá-los e, quando sozinhos, necessitam da compreensão dos motoristas ou cobradores para a orientação. Contudo, comumente relatam certa impaciência e falta de habilidades no manejo da situação seja por parte destes profissionais ou daqueles que esperam na parada do ônibus. Nestes casos, o meio não forneceu as condições necessárias para o desenvolvimento ou manutenção da independência destas pessoas, tendo como agravante a manifestação do estigma que ronda a deficiência visual.

Já em 1963, Goffman (40) discorria sobre o *estigma* em seu embasamento, definição e alcances na sociedade, tanto da perspectiva do estigmatizado quanto daqueles com quem poderia dividir o convívio social. O autor faz uma interessante

colocação sobre os *estranhos*, ou estigmatizados, que comumente sofrem com a interpretação dos então considerados normais.

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído [...]. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real.

Um relato extraído do mesmo livro comenta sobre como um cego pode ser entendido e como essa forma de compreensão leva a comportamentos inadequados, criando situações constrangedoras para ambos os envolvidos.

Alguns podem hesitar em tocar ou guiar o cego, enquanto que outros generalizam a deficiência de visão sob a forma de uma gestalt de incapacidade, de tal modo que o indivíduo grita com o cego como se ele fosse surdo ou tenta erguê-lo como se ele fosse aleijado. Aqueles que estão diante de um cego podem ter uma gama enorme de crenças ligadas ao estereótipo.

A OMS (6) pontua que o ambiente em que uma pessoa vive tem grande impacto sobre a experiência e a extensão de sua deficiência. Ambientes inacessíveis geram deficiência ao criarem barreiras à participação e inclusão. Sendo assim, o ambiente pode ser modificado para beneficiar a saúde, evitar incapacidades e melhorar os resultados finais para a pessoa com deficiência.

Tais mudanças podem ser implementadas pela legislação, por mudanças nas políticas públicas, pela construção da capacidade de agir, ou por desenvolvimentos tecnológicos que gerem: acessibilidade do desenho do ambiente construído e do transporte; sinalização para beneficiar pessoas com deficiências sensoriais; acesso aos serviços de saúde, e reabilitação, educação, e suporte a vida independente; maiores oportunidades de trabalho e emprego para pessoas com deficiência (6).

Considerando as barreiras sociais existentes e as limitações próprias de cada indivíduo, faz-se importante refletir sobre onde encontra-se a deficiência e a limitação, na então considerada pessoa com deficiência visual ou em seu meio social. Omote (41) pontua que “as deficiências devem ser encaradas também como decorrentes dos modos de funcionamento do próprio grupo social e não apenas como atributos inerentes às pessoas identificadas como deficientes”.

No que se refere ao desempenho ocupacional, o presente estudo encontrou baixos índices de desempenho e de satisfação, mensurados por meio da auto-avaliação realizada pelos participantes, proposta pela COPM. Estes dados encontram-se na Tabela 9. As notas variavam entre 1 e 10 tanto para *desempenho* quanto para *satisfação*, na qual 1 era a pior nota e 10 a melhor.

Tabela 9 Resultados encontrados sobre auto-percepção de desempenho e satisfação

n = 23

Participantes	MÉDIA (DP)	
	Desempenho	Satisfação
I	5 (2,8)	5 (0)
II	3,8 (3)	4 (2,3)
III	2,6 (0,5)	1 (0)
IV	2,2 (3)	1 (2,2)
V	10 (0)	5 (0)
VI	2,2 (2,8)	3,8 (2,3)
VII	5 (3)	4,3 (5)
VIII	7,5 (0,7)	4,5 (3,5)
IX	5,5 (0,7)	5,5 (0,7)
X	9 (0)	9 (0)
XI	1,4 (0,5)	2,7 (1,7)
XII	3,6 (2,4)	3,6 (2,6)
XIII	1 (0)	1 (0)
XIV	6 (1,4)	7,5 (0,7)
XV	1 (0)	7,5 (3,5)
XVI	3,4 (1,7)	3,2 (2)
XVII	4,8 (1,7)	1,4 (0,8)
XVIII	1 (0)	5 (0)
XIX	2,7 (2,2)	1,7 (1,5)
XX	4 (1)	3,4 (0,9)
XXI	3,6 (2,4)	3,6 (1,9)
XXII	2 (1,7)	1,6 (0,9)
XXIII	3 (2,3)	2 (2)
Média e DP Geral	3,9 (2,5)	3,8 (2,1)

Os valores das médias finais de desempenho e satisfação, respectivamente, foram 3,9 e 3,8. Estes resultados mostram que, na auto-percepção dos sujeitos, eles encontram muita dificuldade em realizar atividades básicas de suas vidas e que esta dificuldade interfere significativamente em suas questões emocionais, como a satisfação que sentem ao estarem ativos.

Os baixos índices de satisfação frente ao desempenho podem fazer com que estas pessoas percam a motivação em manterem uma postura ativa e atuante em suas próprias vidas ou na vida das pessoas com quem relacionavam-se. Além do desempenho prejudicado, outro fator que pode ter contribuído com os baixos índices de satisfação é o processo de internalização do estigma, ou seja, a pessoa reconhecer-se como o estigmatizado, o que gera diminuição da autoestima e autoeficácia, percepção de descrédito, perspectivas limitadas de recuperação e restrição de redes sociais (10).

Os domínios desempenho e satisfação, que compõem o que se denomina de desempenho ocupacional, também foram relacionados e analisados em conjunto com algumas variáveis de características pessoais dos participantes como gênero, escolaridade, exercício profissional e tipo de deficiência visual.

No que diz respeito às relações entre gênero e níveis de desempenho e satisfação não houve dados estatisticamente relevantes, pois os valores de p mantiveram-se maiores que 0,05. Os resultados podem ser analisados na Tabela 10.

Tabela 10 Relação entre Gênero e níveis de Desempenho e Satisfação

Domínios	Média(DP)		Valor de p
	Feminino	Masculino	
Desempenho	3,6 (2,6)	4 (2,4)	0,7012
Satisfação	3,5 (2,3)	4 (2,1)	0,5391

n = 23

Os entrevistados do gênero masculino apresentaram melhores índices tanto de desempenho quanto de satisfação, porém com pequenas margens de diferença em relação ao gênero feminino, 0,4 para desempenho e 0,5 para satisfação.

Na Tabela 11 estão expostos os dados referentes à relação entre idade, desempenho e satisfação. Não foi encontrada nenhuma diferença estatisticamente relevante nestes cruzamentos. No entanto, uma breve análise pode ser realizada e nota-se que o melhor resultado referente ao desempenho coube ao grupo que encontra-se na faixa etária entre 18 e 38 anos e o melhor referente à satisfação refere-se ao grupo de faixa etária de 60 a 81 anos. O grupo com os piores resultados tanto para desempenho quanto para satisfação, foi o de faixa etária entre 39 e 59 anos.

Tabela 11 Relação entre idade e níveis de Desempenho e Satisfação

n = 23

Domínios	Média(DP)			Valor de <i>p</i>
	18 – 38	39 – 59	60 – 81	
Desempenho	5,4 (3,2)	3 (1,5)	4,5 (3,3)	0,0742
Satisfação	3,6 (1,3)	3,2 (2,2)	5,3 (2,4)	0,1032

Outra variável relacionada aos níveis de desempenho e satisfação foi a escolaridade. Essa relação não apresentou significância estatística, ou seja, os diferentes graus de instrução dos entrevistados não interferiu na auto-percepção do desempenho ocupacional dos mesmos, como pode-se observar na Tabela 12.

Tabela 12 Relação entre Escolaridade e níveis de Desempenho e Satisfação

n = 23

Domínios	Média(DP)			Valor de p
	Ensino Fundamental Incompleto	Ensino Fundamental Completo	Ensino Médio Completo	
Desempenho	3,2 (0,7)	4,2 (2,8)	3,6 (2,4)	0,8015
Satisfação	2,1 (1,2)	3,9 (2,5)	4,2 (1,7)	0,3689

Os índices de desempenho e satisfação dos entrevistados com ensino fundamental incompleto foram os mais baixos, 3,2 e 2,1 respectivamente, enquanto a satisfação dos com ensino médio completo (4,2) e o desempenho do grupo com ensino fundamental completo (4,2) foram os melhores.

Por sua vez, foi encontrada diferença estatisticamente significativa ($p= 0,0139$) na relação entre índices de desempenho e satisfação e o tipo de deficiência visual dos entrevistados (Tabela 13).

Tabela 13 Relação entre o Tipo de deficiência visual e níveis de Desempenho e Satisfação

n = 23

Domínios	Média(DP)		Valor de p
	Baixa Visão	Cegueira	
<i>Desempenho</i>	<i>4,2 (2,4)</i>	<i>1,8 (1)</i>	<i>0,0139</i>
Satisfação	4,2 (2,3)	2,6 (1,4)	0,1517

A média encontrada referente à auto-percepção de desempenho dos entrevistados com cegueira foi de 1,8, enquanto a dos entrevistados com baixa visão foi de 4,2, uma diferença que revela a importância do resíduo visual na manutenção da independência e na funcionalidade desta população. Com isso, pode-se concluir que os participantes com baixa visão avaliaram melhor seu desempenho em atividades do cotidiano do que os com cegueira.

A importância do resíduo visual no desenvolvimento ou manutenção de habilidades já foi estudada, comprovando que este auxilia na constituição e organização do espaço, na coordenação dos movimentos, na mobilidade e locomoção, na relação com o ambiente, objetos e pessoas, na leitura e escrita, entre outras (42).

Os índices de satisfação não apresentaram diferença estatística significativa entre os entrevistados com baixa visão e os com cegueira.

Os conceitos de desempenho e de satisfação estão intimamente relacionados, pois apenas é possível avaliar a satisfação quando esta se dá em relação à qualidade do desempenho. Por meio da análise estatística realizada foi possível perceber que há uma diferença entre a população com baixa visão e a com cegueira no que diz respeito à execução das atividades, contudo, por mais que a operacionalidade das atividades seja diferente, a auto-percepção dos sentimentos vivenciados (satisfação) nas experiências cotidianas não diferem entre as duas categorias. A limitação funcional presente tanto para os cegos quanto para os com baixa visão, foi percebida independentemente de sua intensidade, afetando a satisfação dos indivíduos da mesma maneira.

Na Tabela 14 estão os dados referentes à relação entre desempenho e satisfação com estar, ou não, em exercício profissional no momento da entrevista.

Tabela 14 Relação entre Exercício Profissional e níveis de Desempenho e Satisfação

n = 23

Domínios	Média(DP)		Valor de p
	Não	Sim	
Desempenho	3,8 (2,5)	4,3 (2,8)	0,7754
Satisfação	4 (2,2)	2,4 (1,8)	0,251

Mais uma vez não foi verificada diferença estatisticamente relevante entre o fato dos entrevistados estarem ou não em exercício profissional com os níveis de desempenho e satisfação. Estar trabalhando ou não, para os participantes desta pesquisa, não interferiu na auto-percepção de desempenho e satisfação nas atividades do cotidiano, incluindo as produtivas.

Os baixos índices de desempenho encontrados podem estar contribuindo para que estas pessoas não procurem por um emprego, pois também se sentem insatisfeitas com sua funcionalidade. Esta reflexão é ainda mais fomentada pelo fato destas mesmas pessoas terem bons índices de escolaridade, o que poderia ser um incentivo à procura pela inclusão no mercado de trabalho.

4.3 QUALIDADE DE VIDA

Qualidade de vida é um termo utilizado para denominar um fenômeno subjetivo humano, por compreender aspectos físicos como a mobilidade, os sentidos, o vigor e a força, aspectos emocionais como motivação, satisfação, desânimo, ansiedade e estresse, e aspectos sociais representados pela participação ativa em grupos e comunidades, relações familiares e relações afetivas.

Mensurar numericamente tal complexidade fenomenológica humana exige que a estratégia utilizada seja sensível e fiel à realidade do entrevistado, abrangendo todas as esferas contextuais acima explicitadas, além de considerar que a singularidade de cada indivíduo poderá acrescentar à entrevista informações, conceitos e opiniões diferentes das que embasam o instrumento aplicado.

Neste estudo, o instrumento de avaliação de qualidade de vida utilizado foi o SF-36. Os resultados encontrados compõem um escore que pode variar de 0 (zero) a 100 (cem), no qual 100 representa o melhor resultado possível e 0 o pior.

O questionário SF-36 possui uma pergunta de comparação de auto-percepção de saúde no momento da entrevista e às condições de um ano atrás. Esta pergunta não faz parte do cálculo final dos resultados referentes aos domínios avaliados pelo questionário. A frequência das respostas compõe a Tabela 15.

Tabela 15 Respostas da pergunta comparativa de auto-percepção de saúde

n= 23		
Resposta	f	%
Muito melhor	2	8,7
Um pouco melhor	4	17,4
Quase a mesma	10	43,4
Um pouco pior	4	17,4
Muito pior	3	13

A grande maioria dos participantes (43,4%) respondeu que percebiam seu estado de saúde atual como 'quase o mesmo' quando comparado há um ano atrás. As

demais frequências de respostas distribuíram-se em 17,4% em ‘um pouco melhor’, assim como ‘um pouco pior’, 13% ‘muito pior’ e 8,7% em ‘muito melhor’.

Considerando-se a média de idade dos participantes, que foi de 46,7 anos, e a média de idade de início da deficiência, de 36,5 anos, existe um intervalo de tempo de 11 anos. Ou seja, em média, os entrevistados já conviviam com a deficiência há mais de uma década e seu quadro clínico poderia estar estabilizado. Este fato pode ter contribuído para que, na maioria dos casos, não tenha existido diferença na autopercepção sobre saúde no último ano.

A partir dos escores de cada participante, referentes aos domínios que compõem a SF-36, foram calculadas as médias finais de cada domínio, que, na Tabela 16, estão organizadas de maneira decrescente.

Tabela 16 Resultados finais de cada domínio de qualidade de vida que compõem a SF-36

n = 23	
Domínio	Média (DP)
Capacidade Funcional	75,8 (19,4)
Vitalidade	69,1 (22,5)
Saúde Mental	64,8 (22,9)
Estado geral de saúde	63,5 (24,9)
Aspectos Sociais	60,8 (33,7)
Dor	53,3 (29)
Aspectos emocionais	43,4 (40,7)
Aspectos físicos	23,9 (34,1)

Ao contrário dos resultados encontrados por meio da aplicação da COPM, que demonstram baixos níveis de *desempenho* em atividades cotidianas da população entrevistada, aqui nota-se que a maior média entre os domínios avaliados é relativa à *capacidade funcional* (75,8).

Cabe ressaltar que os conceitos que embasam cada um dos instrumentos aplicados diferem entre si. A COPM considera e avalia a funcionalidade do entrevistado em atividades que lhe sejam culturalmente e contextualmente relevantes. Já a SF-36, por ser um questionário fechado, avalia atividades pré-determinadas como correr, levantar objetos pesados, jogar bola, varrer a casa, subir vários lances de escadas, ajoelhar-se, tomar banho, vestir-se, andar vários quarteirões, entre outras. Além disso, na COPM é sugerido ao entrevistado que pontue as atividades que, no momento, estejam com dificuldades em realizar, fazendo com que o resultado encontrado não seja composto pela mensuração de dados provenientes de avaliações de atividades não problemáticas ao sujeito.

Os domínios *vitalidade* (69,1), *saúde mental* (64,8), *estado geral de saúde* (63,5) e *aspectos sociais* (60,8) obtiveram índices superiores a 60 e, portanto, são as áreas em que os entrevistados avaliaram melhor sua qualidade de vida, depois da *capacidade funcional*.

O domínio *vitalidade* aborda questões como sentir-se cheios de energia, de vigor e de vontade, como também sentimentos de esgotamento e cansaço. A média geral deste domínio, 69,1, nos leva a pensar que, no momento da entrevista, apesar da grande maioria dos entrevistados estarem inativos profissionalmente e sentindo pouca satisfação em realizar suas atividades de rotina, estes não estariam desmotivados e cansados para continuar na busca em manter ou melhorar sua qualidade de vida, apesar da deficiência visual e as dificuldades com ela agregadas.

Outro resultado encontrado foi referente aos níveis de *saúde mental* dos participantes, com média geral de 64,8. Os itens que compõem a avaliação deste domínio são estar ou não sentindo-se feliz, nervoso, deprimido, calmo ou tranquilo. Pode-se supor que os baixos níveis de satisfação frente ao desempenho em atividades

cotidianas encontrados com a aplicação da COPM, não interferem significativamente no estado de saúde mental dos indivíduos.

A avaliação do domínio *estado geral de saúde* consta de uma pergunta sobre como o sujeito avalia sua saúde e em outras quatro que englobam a atual percepção e a prospecção que possui de sua própria saúde. Os participantes do estudo obtiveram média geral de 63,5 neste domínio e faz-se importante pontuar que, de acordo com experiências vivenciadas na clínica da reabilitação visual e no setting desta pesquisa, os indivíduos com baixa visão ou cegueira acreditam que deficiência visual não caracteriza um déficit de saúde, e sim, que compõe um quadro diferencial de formas de funcionalidade. Citam que, por vezes, sentem-se mais capazes que os videntes no que diz respeito à utilização dos demais sentidos, como a audição e o tato.

Os *aspectos sociais* compõem um domínio e são avaliados pela SF-36 por meio de questionamentos sobre como a saúde física ou problemas emocionais interferem em atividades sociais comuns ou esporádicas. A média geral dos entrevistados neste domínio foi de 60,8. Resultado semelhante foi encontrado em um estudo realizado por Lima *et al* em 2010 (43), o qual utilizou o SF-36 para mensuração de qualidade de vida de pessoas adultas com deficiência visual, encontrando a nota 62,7 para o domínio *aspectos sociais*. Tais resultados mostram que problemas físicos como a baixa visão ou cegueira podem prejudicar a relação interpessoal destes sujeitos nos diversos meios sociais. No estudo citado, os autores sugerem que a prática de esportes poderia beneficiar as relações sociais, pois as pessoas com deficiência visual entrevistadas que também eram atletas obtiveram nota 80,6 no domínio em questão.

O domínio *aspectos emocionais* foi o segundo que obteve menor média (43,4). Pode-se supor que o baixo nível de desempenho ocupacional esteja relacionado com este resultado, pois a dependência de outro para realização de atividades ou tarefas cotidianas podem ser avaliadas emocionalmente de uma forma negativa. Esses sentimentos são verificados em um estudo que comenta sobre a internalização do estigma (10). Os autores pontuam que sentimentos de vergonha, culpa, angústia, raiva e autorreprovação são comuns em pessoas que concordam com os estereótipos negativos sobre seu transtorno e os aplicam a si próprios. Neste domínio, o

questionário analisa a quantidade de tempo dedicada ao trabalho ou outras tarefas, a quantidade de tarefas e o cuidado com que as realizou.

O domínio *aspectos físicos* obteve a menor média (23,9) entre os entrevistados, fato este que condiz com o tipo de deficiência desta população. Pode-se perceber que as condições físicas dos indivíduos com deficiência visual é o fator que mais contribuiu para a queda do nível de qualidade de vida. Os aspectos analisados neste domínio são os mesmos dos relativos a *aspectos emocionais*, porém, sob a perspectiva de como as condições físicas influenciam no tempo de dedicação ao trabalho ou outras tarefas, na quantidade de tarefas realizadas e no cuidado com que as realiza. Outro estudo (43) que utilizou a SF-36 para investigar a qualidade de vida de pessoas adultas com deficiência visual, atletas e não atletas, também encontrou baixos índices referentes ao domínio *aspectos físicos* (51,6) em pessoas sedentárias, porém, altos índices do mesmo domínio nos entrevistados que praticavam esportes (93,1). Esta informação sugere que a auto-percepção dos aspectos físicos e, conseqüentemente, o nível de qualidade de vida de pessoas com deficiência visual, podem ser otimizados com a prática de esportes.

Os oito domínios de qualidade de vida estudados também foram relacionados e analisados em conjunto com algumas variáveis de características pessoais dos participantes como gênero, escolaridade, exercício profissional e tipo de deficiência visual.

No que diz respeito à relação entre gênero e os domínios da SF-36, os resultados mostram que houve relevância estatística na diferença dos níveis de vitalidade entre os gêneros feminino e masculino, tendo $p= 0,0482$, como pode ser observado na Tabela 17.

Tabela 17 Relação entre gênero e domínios da SF-36

n = 23

Domínios	Média(DP)		Valor de p
	Feminino	Masculino	
Capacidade funcional	78,1 (22,6)	73,7 (16,8)	0,5971
Saúde mental	58,1 (25,7)	71 (19,1)	0,1875
<u>Vitalidade</u>	<u>59,5 (21,6)</u>	<u>77,9 (20,3)</u>	0,0482
Dor	46,6 (23,3)	59,5 (33,2)	0,2962
Aspectos sociais	59 (31,6)	62,5 (36,9)	0,8152
Aspectos emocionais	30,2 (31,4)	55,5 (45,6)	0,1409
Estado geral de saúde	64,4 (22)	62,7 (28,3)	0,8746
Aspectos físicos	11,3 (20,5)	35,4 (40,5)	0,0913

Com isso, se observa que as pessoas com deficiência visual do gênero masculino, aqui entrevistadas, possuem melhor vitalidade que as do gênero feminino. As análises das demais relações mostram que os homens obtiveram resultados melhores em seis dos oito domínios em relação às mulheres: *saúde mental*, *vitalidade*, *dor*, *aspectos sociais*, *aspectos emocionais* e *aspectos físicos*. As mulheres obtiveram melhores índices apenas nos domínios *capacidade funcional* e *estado geral de saúde*.

Foram encontrados resultados próximos a estes em um estudo (44) que investigou, por meio do questionário *Inventário de Qualidade de Vida* (IQV), diferenças de qualidade de vida entre pessoas do gênero feminino e masculino que sofriam de estresse. Este estudo mostrou que as mulheres avaliavam melhor sua qualidade de

vida apenas no que dizia respeito à sua sociabilidade, enquanto os homens obtiveram melhores índices em afetividade, saúde e trabalho.

Outro estudo de autoria de Lopes *et al* (45), sobre qualidade de vida em pacientes em hemodiálise, conclui que é notável o fato de mulheres terem níveis mais baixos de qualidade de vida do que os homens, independentemente da idade ou da presença de comorbidades. Pode-se supor que o fato das mulheres estarem envolvidas em diversos papéis sociais pode estar influenciando em um alto nível de cobrança de desempenho em todos eles, o que poderia justificar o baixo nível de autopercepção de qualidade de vida das mesmas. Este aspecto merece mais estudos que investiguem estas relações.

Na Tabela 18 estão detalhados os resultados das relações entre a idade dos participantes e os domínios da SF-36. Nota-se que em dois momentos foi encontrada relevância estatística na associação das variáveis. O primeiro é referente ao resultado final do domínio *capacidade funcional* ($p= 0,0498$), que obteve diferença significativa entre os grupos de idades de 18 à 38 e de 39 à 59 anos (o terceiro grupo de faixa etária entre 60 e 81 anos não apresentou diferença relevante em relação aos demais grupos). Com isso, é possível constatar que os participantes do primeiro grupo, os mais jovens, possuem melhor capacidade funcional que os do segundo grupo.

O segundo momento é a diferença estatisticamente significativa ($p=0,0485$) também encontrada entre os dois primeiros grupos de faixa etária, porém agora em relação ao domínio *vitalidade*. Outra vez o grupo mais jovem, de faixa etária entre 18 à 38 anos, obteve melhor média final (80) que o segundo grupo, de 39 à 59 anos (61,1). Portanto, os sujeitos mais jovens mostram ter maior vitalidade que os que se enquadram no segundo grupo.

Tabela 18 Relação entre idade e domínios da SF-36

n = 23

Domínios	Média(DP)			Valor de p
	18 – 38	39 – 59	60 – 81	
<u>Capacidade funcional</u>	<u>93 (6,7)</u>	<u>71,9 (22)</u>	69 (10,2)	<u>0,0498</u>
Saúde mental	68 (5,6)	61,2 (24,7)	71,2 (30,3)	0,3371
<u>Vitalidade</u>	<u>80 (14)</u>	<u>61,1 (22,4)</u>	79 (24,6)	<u>0,0485</u>
Dor	58,4 (38,6)	51,1 (28,1)	54,2 (26,9)	0,6378
Aspectos sociais	60 (18,5)	58,6 (35,8)	67,5 (44,7)	0,8873
Aspectos emocionais	73,3 (43,4)	25,6 (30,8)	59,8 (43,4)	0,156
Estado geral de saúde	70,2 (24,2)	57,1 (25,3)	73,6 (24,5)	0,2096
Aspectos físicos	50 (35,3)	9,2 (28,2)	33,5 (63,6)	0,132

Estes dados complementam os resultados encontrados com a aplicação da COPM, mais especificamente mostrados na Tabela 11, na qual pode ser observado que o grupo de entrevistados de faixa etária entre 18 à 38 anos apresentou os melhores índices de auto-avaliação de desempenho e o grupo de faixa etária entre 39 à 59 anos apresentou os piores índices de auto-avaliação de desempenho e também de satisfação.

A análise conjunta destas informações possibilita pontuar que o grupo de entrevistados da faixa etária entre 39 e 59 anos possuem os piores índices de

desempenho ocupacional, avaliado por meio da COPM, e de capacidade funcional, avaliado por meio da SF-36, mostrando que nessa faixa etária as pessoas com deficiência visual apresentam maiores dificuldades em realizar as atividades de seu cotidiano.

Estes dados podem ser analisados sob a perspectiva de que as pessoas que compõem esta faixa etária estão inclusas em contextos e áreas de desempenho que condizem com o exercício de papéis sociais como o de pai ou mãe e de provedores de sustento financeiro de suas famílias, ou são cobrados como tal, fazendo com que as exigências sobre eles, ou a autocobrança para a realização destas exigências, sejam maiores quando comparadas aos demais grupos (18 à 38 anos e 60 à 81 anos). Esta cobrança intrínseca e extrínseca ao sujeito e suas limitações funcionais, colaboram para que a satisfação (COPM) e a vitalidade (SF-36) também sejam prejudicadas.

A variável escolaridade foi relacionada com os resultados encontrados dos domínios de qualidade de vida, como exposto na Tabela 19. Nenhuma correlação entre os dados obteve diferenças estatisticamente significantes.

Para os participantes com Ensino Fundamental Completo os resultados dos domínios *capacidade funcional*, *aspectos emocionais*, *estado geral de saúde* e *aspectos físicos* ficaram abaixo dos resultados dos demais grupos. Já os entrevistados com Ensino Fundamental Incompleto obtiveram os piores índices referentes aos domínios- *saúde mental*, *vitalidade*, *dor* e *aspectos sociais*. O grupo com Ensino Médio Completo ficou com os níveis abaixo dos demais apenas nos domínios *aspectos emocionais* e *estado geral de saúde*.

Tabela 19 Relação entre Escolaridade e domínios da SF-36

n = 23

Domínios	Média (DP)			Valor de p
	Ensino Fundamental Incompleto	Ensino Fundamental Completo	Ensino Médio Completo	
Capacidade funcional	80 (17,3)	70,8 (23,8)	81,8 (11)	0,4473
Saúde mental	50,6 (26,6)	63,6 (23,7)	72 (20,5)	0,3953
Vitalidade	53,3 (11,5)	66,2 (25,9)	79,3 (16)	0,1947
Dor	33,6 (15)	50 (25,4)	65,6 (34,9)	0,1736
Aspectos sociais	54 (26)	56,2(37)	70,3 (32,6)	0,7377
Aspectos emocionais	77,7 (38,5)	38,8 (31,2)	37,5 (51,7)	0,5674
Estado geral de saúde	68,6 (32)	57 (25,8)	37,5 (51,7)	0,4345
Aspectos físicos	50 (50)	8,3 (19,4)	37,5 (37,8)	0,0695

O tipo de deficiência visual, baixa visão ou cegueira, também foi relacionado com os resultados encontrados dos domínios de qualidade de vida. Estas relações estão na Tabela 20.

Segundo análise estatística realizada, os entrevistados com baixa visão e os com cegueira possuem diferença estatisticamente significativa no que diz respeito ao domínio *aspectos emocionais*.

Tabela 20 Relação entre Tipo de deficiência visual e domínios da SF-36

Domínios	Média(DP)		Valor de p
	Baixa Visão	Cegueira	
Capacidade funcional	76,4 (21,8)	74 (11,5)	0,8096
Saúde mental	65,4 (23,7)	63,3 (22,5)	0,854
Vitalidade	71,4 (24,2)	62,5 (16,6)	0,4147
Dor	51,9 (29,2)	57,5 (30,7)	0,7527
Aspectos sociais	63,9 (31,8)	52 (40)	0,4412
<i><u>Aspectos emocionais</u></i>	<i><u>54,8 (40,7)</u></i>	<i><u>11 (17,2)</u></i>	0,0299
Estado geral de saúde	66,5 (23)	55 (30,2)	0,3404
Aspectos físicos	27,9 (37,3)	12,5 (20,9)	0,5286

Os entrevistados com baixa visão obtiveram resultado 54,8 enquanto os com cegueira obtiveram a nota 11. A partir desta informação estatisticamente relevante, pode-se concluir que indivíduos cegos avaliam pior seus aspectos emocionais do que os com baixa visão. Esta relação também foi encontrada no cruzamento dos dados obtidos com a aplicação da COPM e a variável *tipo de deficiência*. Os entrevistados com cegueira também obtiveram índices inferiores de satisfação e de desempenho quando comparados com os com baixa visão. Com isso, nota-se que pessoas com cegueira possuem índices inferiores de funcionalidade e aspectos emocionais em relação às com baixa visão. Estes resultados podem indicar que o resíduo visual das pessoas com baixa visão auxilie na manutenção do desempenho ocupacional e da qualidade de vida destas pessoas. E faz-se importante salientar que, a manutenção e otimização do resíduo visual são práticas de um programa de reabilitação visual.

Outras informações que não obtiveram significância estatística em suas relações foram os índices de exercício profissional e os domínios de qualidade de vida, como apresentados na Tabela 21.

Tabela 21 Relação entre Exercício profissional e domínios da SF-36

Domínios	Média(DP)		Valor de p
	Não	Sim	
Capacidade funcional	77 (14,2)	68,3 (46,5)	0,4848
Saúde mental	65,4 (24,5)	61,3 (8,3)	0,7823
Vitalidade	68,5 (23)	73 (23)	0,7378
Dor	54,4(35,6)	46,7 (46,2)	0,3858
Aspectos sociais	59,4 (35,6)	70,8 (19)	0,715
Aspectos emocionais	38,3 (39,4)	77,8 (38,5)	0,132
Estado geral de saúde	61,4 (25,4)	78 (19,3)	0,2938
Aspectos físicos	17,5 (25,8)	66,7 (57,7)	0,132

O fato de o indivíduo estar ou não em pleno exercício profissional não gerar influência nenhuma nos resultados encontrados na avaliação de qualidade de vida abre um leque de possíveis análises. Pode-se pensar que os que não estavam em exercício profissional poderiam estar recebendo algum tipo de auxílio ou estivessem aposentados, fato que não condiz com a média de idade dos entrevistados (46,7 anos), ou terem apoio financeiro de outra pessoa. Contudo, este achado remete a uma discussão mais ampla desta característica analisada.

O trabalho e seu valor é tema complexo e remete a história do homem em sociedade. Schwartz (46) comenta que o trabalho tem valor, porque é produtor ou matriz do “*laço social*”. Ainda acrescenta que o trabalho pode ser caracterizado de maneira simples, a qual pode reduzi-lo a uma troca de tempo por salário, fato que acarretaria um valor imenso, ou seja, a fonte de retribuição numa sociedade de mercado, ou de uma maneira complexa, que articula o antropológico, o histórico, heranças imemoriais e relações sociais extremamente carregadas de sentido, em um universo de valores presentes nas situações sociais de trabalho.

Portanto, a qualidade de vida pode estar relacionada ao exercício profissional das mais diversas maneiras, conforme o contexto histórico e sociocultural de cada indivíduo.

Neste estudo, a maior dificuldade relatada pelos entrevistados que não estavam em exercício profissional foi relativa a *aspectos físicos* (17,5). E o melhor aspecto avaliado por eles foi à *capacidade funcional* (77).

Os entrevistados que estavam em exercício profissional obtiveram o melhor resultado no domínio *estado geral de saúde* (78) e o pior no domínio *dor* (46,7).

4.4 RELAÇÕES ENTRE DESEMPENHO OCUPACIONAL E QUALIDADE DE VIDA

Após ter sido realizada separadamente a análise dos resultados obtidos com as aplicações da SF-36 e da COPM, realizou-se a comparação entre os resultados encontrados com os dois instrumentos, somando-se algumas características pessoais como faixa etária da população entrevistada, idade de início da deficiência e tempo de deficiência.

Com isso, é possível cruzar as informações relacionadas à qualidade de vida, desempenho ocupacional e perfis dos participantes, o que possibilita uma melhor compreensão das características e fenômenos comuns a população com deficiência visual.

Antes do desenvolvimento da análise dos dados encontrados nos Quadros 1 e 2 é importante salientar que os mesmos revelam a relação e proporcionalidade entre os conceitos, o que não significa que eles sejam dependentes ou determinantes entre si.

No Quadro 1 observa-se que algumas relações entre as variáveis apresentaram valores estatisticamente significativos. Uma delas, referente à relação entre *faixa etária e idade de início da deficiência*, foi proporcional (0,7329), ou seja, quanto mais idosos eram os participantes, maior era a idade que marcava o início da deficiência visual.

Outra relação significativa foi entre *idade de início da deficiência* e o *tempo de deficiência* (-0,5641). Estes valores são inversamente proporcionais, ou seja, quanto mais tardiamente iniciava-se a deficiência visual, menor era o tempo de convivência com ela.

Os resultados dos domínios da SF-36, *saúde mental* e *vitalidade*, apresentaram proporcionalidade em sua inter-relação (0,7842). Quanto maiores eram os índices encontrados de saúde mental, maiores também eram os índices de vitalidade. Ou seja, o deficiente visual que apresentou sinais de felicidade, tranquilidade, ânimo e motivação também mostrou ter energia, de vigor e de vontade, conceitos estes que compõem a escala.

O domínio *saúde mental* também foi proporcional ao domínio *estado geral de saúde* (0,5145). Portanto, quanto melhor a auto-avaliação de felicidade, tranquilidade, ânimo e motivação, melhor também era a maneira como avaliavam e percebiam sua saúde, além de suas expectativas em relação a ela.

Também encontrou-se associação significativa referente ao domínio *saúde mental* da SF-36 na relação com *desempenho* mensurada por meio da COPM (0,4299). Após ser observado que a saúde mental influencia os níveis de *vitalidade* e *estado geral de saúde*, nota-se que ela também está relacionada com a auto-percepção de *desempenho*, mensurada por meio da COPM.

Quadro 1 Inter-relações entre características pessoais, domínios da SF-36, desempenho e satisfação (parte 1)

Características pessoais e domínios da SF-36 e COPM	Faixa Etária	Idade de início	Tempo de Deficiência	Capacidade Funcional	Saúde mental	Vitalidade	Estado geral de saúde	Desempenho	Satisfação
Faixa Etária	1	<u>0,7329</u>	0,1482	-0,3815	0,0579	0,0307	0,0172	-0,1285	0,2065
Idade de início		1	<u>-0,5641</u>	-0,2275	0,0909	0,004	-0,0761	0,0551	0,3075
Tempo de Deficiência			1	-0,1323	-0,0617	0,0314	0,1316	-0,2361	-0,1963
Capacidade Funcional				1	0,0937	0,1779	0,0844	0,1851	0,098
Saúde mental					1	<u>0,7842</u>	<u>0,5145</u>	<u>0,4299</u>	0,3794
Vitalidade						1	<u>0,4716</u>	<u>0,5573</u>	<u>0,5033</u>
Estado geral de saúde							1	0,1259	0,1433
Desempenho								1	<u>0,4872</u>
Satisfação									1

Considerando que tanto a SF-36 quanto a COPM são escalas de auto-avaliação, pode-se concluir que o estado emocional do indivíduo está relacionado com sua funcionalidade em atividades produtivas, de auto-cuidado e de lazer.

Em seguida, ainda no Quadro 1, observa-se que o domínio *vitalidade* apresentou significância estatística ao ser relacionado com *estado geral de saúde* (0,4716) e com

os domínios *desempenho* (0,5573) e *satisfação* (0,5033) da COPM. Mais uma vez observa-se que questões emocionais como energia, vigor e vontade (vitalidade) estão associados à maneira como os participantes avaliaram sua saúde como um todo (estado geral de saúde) e também em como percebem seu desempenho e como se sentem em relação a ele (satisfação) na realização de atividades que consideram importantes em suas vidas. Aprofundado-se um pouco mais na análise destes dados, pode-se concluir que os resultados do domínio *vitalidade* relacionaram-se com o resultado final de desempenho ocupacional dos participantes, ou seja, houve relação direta e significativa do referido domínio da SF-36 e do conceito de desempenho ocupacional, proposto pelas autoras da escala COPM.

Concretizando e tornando ainda mais válida a aplicação da COPM, os domínios *desempenho* e *satisfação* mostraram estar estatisticamente relacionados (0,4872), como pode ser observado também no Quadro 1.

As demais inter-relações realizadas não alcançaram índices estatisticamente significantes. Contudo, alguns resultados interessantes podem ser observados, como o da relação entre *tempo de deficiência* e *satisfação* e *desempenho*, que apontaram ser inversamente proporcionais entre si. Quanto maior era o tempo de convivência com a deficiência, pior foram os resultados encontrados de desempenho ocupacional (desempenho e satisfação).

O mesmo aconteceu com o domínio *saúde mental*. Foram encontrados piores resultados relativos a ele com os participantes com mais tempo de convívio com a deficiência visual.

No Quadro 2, temos a relação entre os demais domínios da SF-36 com características pessoais, desempenho e satisfação.

Um achado interessante foi referente à relação inversamente proporcional e estatisticamente relevante entre *tempo de deficiência* e auto-avaliação de *dor* (-0,5311). Quanto maior era o tempo de deficiência, pior eram os índices de auto-avaliação de dor, ou vice-versa, considerando que quanto menor a nota dada a auto-percepção de dor, maior é a dor percebida. Um dos fatores determinantes deste resultado pode ter

sido a evolução do quadro clínico dos participantes, sendo possível caracterizar um quadro crônico e evolutivo.

Contudo, também se deve considerar que a auto-percepção de *dor* é subjetiva, individual e de muitos determinantes. A próxima relação encontrada demonstra que a auto-percepção de dor está relacionada a fatores referentes à *saúde mental* que, anteriormente, teve confirmada sua relação de proporcionalidade com os domínios *estado geral de saúde*, *vitalidade* e *desempenho*, fomentando ainda mais a subjetiva determinação de auto-percepção de dor. A relação significativa entre os domínios *saúde mental* e *dor* também foi identificada em estudo que investigou a qualidade de vida de mulheres com endometriose (47).

O fato dos entrevistados nunca terem frequentado um serviço de reabilitação e, com isso, receberem cuidados especializados, pode ter contribuído para a piora da auto-percepção de dor conforme era maior o tempo de convivência com a deficiência. Da mesma maneira, as questões referentes à saúde mental também poderiam ser trabalhadas e, assim, a dor referida poderia ser amenizada.

A relação entre *aspectos emocionais* e *aspectos físicos* (0,6407) também apresentou relevância estatística, mostrando que um está intimamente relacionado ao outro. Portanto, quanto melhor a auto-avaliação dos aspectos emocionais, melhor também a percepção dos aspectos físicos, ou vice-versa.

O domínio *estado geral de saúde* também apresentou relação significativa com *aspectos físicos* (0,445). Nota-se que quanto melhor a auto-avaliação do *estado geral de saúde*, melhor era a referente a aspectos físicos.

O *desempenho*, avaliado por meio da COPM, ao ser relacionado com os domínios da SF-36, apresentou significância estatística, com relação proporcional, com *aspectos emocionais* (0,454), ou seja, quanto melhor era a avaliação de aspectos emocionais, melhor era a auto-percepção relacionada ao desempenho em atividades importantes aos entrevistados.

Quadro 2 Inter-relações entre características pessoais, domínios da SF-36, desempenho e satisfação (parte2)

Caract. Pessoais e componentes da SF-36 e da COPM	Dor	Aspectos Sociais	Aspectos emocionais	Aspectos físicos
Idade	-0,0184	-0,0743	-0,1575	-0,1308
Idade de início	0,3286	-0,1338	-0,2845	-0,2445
Tempo de deficiência	<u>-0,5311</u>	0,1373	0,3298	0,2282
Capacidade Funcional	0,0945	0,0667	0,1603	0,2962
Saúde mental	<u>0,4845</u>	0,1966	0,1388	0,2444
Vitalidade	0,3218	0,314	0,1273	0,3552
Dor	1	-0,1889	0,074	0,1877
Aspectos Sociais	-0,1889	1	0,1518	0,2318
Aspectos emocionais	0,074	0,1518	1	<u>0,6407</u>
Estado geral de saúde	0,0987	0,2552	0,2599	<u>0,445</u>
Aspectos físicos	0,1877	0,2318	<u>0,6407</u>	1
Desempenho	0,3202	0,0694	<u>0,454</u>	0,2612
Satisfação	0,318	<u>0,45</u>	0,165	0,1996

Anteriormente vimos que o conceito de desempenho também possui relação significativa com os domínios *saúde mental* e *vitalidade* da SF-36. Com base nestes dados, é possível constatar que a auto-percepção de desempenho em atividades diárias importantes para os deficientes visuais está intimamente ligada às suas condições de carácter emocional.

Outro resultado importante encontrado foi a inter-relação entre auto-percepção de *satisfação*, mensurada por meio da aplicação da COPM, e o domínio *aspectos sociais* da SF-36 (0,45). Esta relação apresentou índice estatístico relevante e proporcionalidade direta. Quanto mais satisfeito o indivíduo está com o seu desempenho em atividades diárias importantes para ele, melhor é sua interação social com amigos, familiares e comunidade.

Aprofundando-se um pouco mais nos conceitos desenvolvidos pelas autoras da escala COPM e considerando os resultados da pesquisa, o quanto o indivíduo com deficiência visual interage com seu meio social está diretamente relacionado com seu desempenho ocupacional, ou seja, na forma que realiza suas atividades cotidianas e como se sente em relação a tal funcionalidade.

As demais relações entre as variáveis não foram estatisticamente significativas.

As escalas de avaliação utilizadas neste estudo mostraram que o aspecto conceitual de cada uma define seus resultados e pode sugerir uma maneira singular de análise dos mesmos, o que demanda cautela dos profissionais que as utilizam, principalmente ao examinar as relações dos fenômenos entre si.

Como exemplo, o domínio *capacidade funcional* da SF-36 é avaliado com base em atividades que podem não ser aquelas que pessoas com deficiência visual encontram dificuldades em realizar de maneira satisfatória, fazendo com que o respectivo resultado não seja completamente fidedigno à realidade desta população, pelo menos em estudo de corte transversal, assim como este.

A aplicação da COPM mostrou-se importante estratégia para o profissional que queira aproximar-se da realidade cotidiana de seu cliente. Por meio de sua aplicação, foi possível compreender o dia-a-dia da população com deficiência visual, possibilitando a análise das demandas de cada tarefa que seja importante para o desempenho ocupacional dos entrevistados.

5 CONCLUSÕES

I. Em relação às características das pessoas com deficiência visual que compuseram a amostra do estudo

Constituiu-se uma amostra não probabilística de 23 sujeitos, com média de idade de 46,7 anos (DP=17,6), a maioria do sexo feminino, com baixa visão e deficiência visual adquirida. A faixa etária de início da deficiência visual concentrou-se entre 31 e 51 anos de idade (média de 36,5 anos). As principais causas da deficiência visual dos entrevistados foram a coriorretinite macular por toxoplasmose, seguida de catarata, retinopatia diabética e Doença de Stargardt. No que se refere à escolaridade, a maioria concluiu o ensino fundamental, já em relação ao exercício profissional apenas 13,0% da amostra estava em atividade profissional e todos eram pessoas com baixa visão.

II. Em relação às atividades cotidianas das pessoas com deficiência visual que compuseram a amostra do estudo

- Foram mencionadas pelos participantes um total de 28 atividades consideradas difíceis de realizar, incluindo as de autocuidado, produtividade e lazer, tendo uma somatória final de 76 respostas múltiplas.

- As atividades mais citadas pelos participantes como difíceis de realizar, de acordo com o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional, fazem parte da categoria Autocuidado, subcategoria Funcionamento na Comunidade. Em segundo lugar está a categoria Produtividade, subcategoria Manejo das Tarefas Domésticas.

III. Em relação ao desempenho ocupacional das pessoas com deficiência visual que compuseram a amostra do estudo

A auto-percepção de desempenho ocupacional das pessoas com deficiência visual entrevistadas neste estudo, foi baixa. Tanto os resultados de desempenho, quanto de satisfação estiveram abaixo da média. As pessoas com baixa visão avaliaram melhor seu desempenho do que as com cegueira.

IV. Em relação à qualidade de vida das pessoas com deficiência visual que compuseram a amostra do estudo

- O domínio de qualidade de vida melhor avaliado foi Capacidade Funcional e o pior Aspectos Físicos. Apenas os domínios Aspectos Emocionais e Aspectos Físicos estiveram abaixo da média.

- Os homens avaliaram melhor sua Vitalidade do que as mulheres e as pessoas com baixa visão avaliaram melhor o domínio Aspectos Emocionais do que as com cegueira.

- O grupo de pessoas mais jovens (18 à 38 anos de idade) avaliou melhor os domínios Capacidade Funcional e Vitalidade quando comparados à auto-avaliação do grupo de pessoas na faixa etária de 39 à 59 anos.

V. Em relação às inter-relações entre desempenho ocupacional e qualidade de vida das pessoas com deficiência visual que compuseram a amostra do estudo

- Nas relações entre as variáveis da COPM e da SF-36, destacou-se o domínio saúde mental por apresentar o maior número de relações estatisticamente significativas. Foram elas com: estado geral de saúde, desempenho, dor e vitalidade.

- O domínio *vitalidade* da escala de qualidade de vida apresentou relação estatisticamente significativa com os níveis de desempenho ocupacional e *estado geral de saúde*.
- O domínio *aspectos emocionais* apresentou relação estatisticamente significativa com o domínio *aspectos físicos* da SF-36 e com o *desempenho* avaliado pela COPM.
- O domínio *aspectos sociais* do SF-36 apresentou relação estatisticamente significativa com o domínio *satisfação* avaliado pela COPM.
- A relação entre os conceitos *desempenho* e *satisfação* foi estatisticamente significativa referendando o conceito de desempenho ocupacional.
- Houve relação estatisticamente significativa entre tempo de deficiência e o domínio *dor*.

Um programa de reabilitação visual com equipe interdisciplinar poderia beneficiar todos os participantes por trabalhar aspectos relacionados à orientação e mobilidade, técnicas de atividades de vida diária, utilização de recursos de tecnologia assistiva, alfabetização no sistema Braille e inclusão no mercado de trabalho, otimizando a manutenção da autonomia e independência das pessoas com deficiência visual.

REFERÊNCIAS

- 1- World Health Organization. Health Topics: Blindness. Visual Impairment and Blindness. Genebra: WHO; 2012 [Acessado em fev 2012]
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/index>
- 2- Haddad M A O, Sampaio M W. Aspectos globais da deficiência visual. In: Sampaio M W, Haddad M A O, Filho H A C, Siaulys M A C. Baixa visão e cegueira: Os caminhos para a reabilitação, a educação e a inclusão. São Paulo: Guanabara Koogan; 2010.
- 3- Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual. Deficiência Visual. São Paulo: LARAMARA; 2011 [Acessado em fev 2012]
http://www.laramara.org.br/portugues/conteudo.php?id_nivel1=1&id_nivel2=52&nome=LARAMARA
- 4- Organização Mundial de Saúde. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Tradução do Centro Colaborador da OMS para a classificação de doenças em português. São Paulo: USP; 2000. p. 442-443.
- 5- Brasil. Decreto nº5.296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 08 de novembro de 2000, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos.

- 6- World Health Organization, The World Bank. Relatório Mundial sobre Deficiência. Tradução de Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012. Título original: World report on disability 2011.
- 7- Amiralian, M L T M. Deficiências: um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana. Estilos Clín. São Paulo, 2003; 8(15).
- 8- Winnicot, D. W. Natureza Humana. 1 ed. Rio de Janeiro: Imago, 1990.
- 9- Omote, S. Estigma no tempo da inclusão. Rev. Bras. Ed. Esp. Marília, 2004; 10(3).
- 10- Soares R G et al. A mensuração do estigma internalizado: revisão sistemática da literatura. Psicol. Estud. Maringá, 2011; 16(4).
- 11- Sumsion, T. Prática Baseada no Cliente na Terapia Ocupacional, Guia para Implementação. 1. ed. São Paulo: Roca, 2003.
- 12- Cavalcanti, A.; Manhães, S.A. Ortopedia e Traumatologia. In: Terapia Ocupacional, Fundamentação e Prática. 1. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p 254- 257.
- 13- Law M, Baptiste S, Carswell A, McCall M A, Polatajko H, Pollock N. Medida Canadense de Desempenho Ocupacional. Tradução de Magalhães L C, Magalhães L V, Cardoso A A. Belo Horizonte: UFMG; 2009. 61 p. título original: Canadian Occupational Performance Measure.
- 14- Trombly, C A; Radomsky, M V. Terapia Ocupacional para Disfunções Físicas. 5 ed. São Paulo: Santos, 2005.

- 15- Caldeira V A, Montilha R C I, Nobre M I R. Grupo de espera no processo de reabilitação de pessoas com deficiência visual: contribuições da Terapia Ocupacional. Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCAR. 2003; 11(2): 95-105.
- 16- Montilha R C I, Temporini E R, Kara-José N, Nobre M I R S.M. Deficiência Visual: características e expectativas da clientela de serviços de reabilitação. Ver Cienc Méd. Campinas, 2000; 9(3): 123-8.
- 17- Temporini, E R. Promoção da Saúde Ocular. Arq. Bras. Oftal. São Paulo, 1999; 62(1): 82-84.
- 18- Ferraz E V A P. Adaptação de questionário de avaliação da qualidade de vida e percepção relativa à doença, aplicado a indivíduos portadores de catarata senil. [Dissertação – Mestrado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2005.
- 19- Fleck M P A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Rev. Ciência Saúde Coletiva. 2000; 5(1): 33-38.
- 20- Dantas R A S, Sawada N A, Malerbo M B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. Rev Latino-Am. Enfermagem. 2003; 11(4): 532-538.
- 21- Ciconelli R M. Medidas de avaliação de qualidade de vida. Ver. Bras Reumatologia. 2003; 43 (2): 9-13.

- 22- Souza W A. Avaliação da adesão ao tratamento e dos resultados clínicos e humanísticos na investigação da hipertensão arterial resistente. [Tese - Doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2008.
- 23- Ciconelli R M. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36)”. [Tese – Doutorado]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina; 1997.
- 24- Servelhere, K R. Aplicação da escala de qualidade de vida SF-36 em pacientes operados de traumas do crânio. [Tese – Mestrado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2010.
- 25- Nobre M I R, Figueiredo M O, Danelutti U C V, Montilha R C I. A Terapia Ocupacional na reabilitação de crianças com baixa visão. *Pediatrics*. 2007; 29(3):237-240.
- 26- Gil A C. Que é levantamento? In: Como elaborar projetos de pesquisa. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2002. p 50 – 51.
- 27- Bittencourt Z Z L C et al. Diabetic retinopathy and visual disabilities among patients in a rehabilitation program. *Rev. Bras. Oftalmologia*. Rio de Janeiro, 2011; 70 (6).
- 28- Salomão S R, Mitsuhiro M R K H, Belfort Jr R. Visual impairment and blindness: an overview of prevalence and causes in Brazil. *Anais Academia Brasileira de Ciências*. Rio de Janeiro, 2009; 81 (3).
- 29- Lopes-Mori F M R *et al*. Programas de controle da toxoplasmose congênita. *Rev. Assoc. Med. Bras*. São Paulo, 2011; 57 (5)

- 30- Lopes M C B *et al.* Avaliação da qualidade de vida relacionada à visão em crianças com catarata congênita bilateral. *Arq. Bras. Oftalmologia*. São Paulo, 2009; 72 (4).
- 31- Maia Jr O O *et al.* Estudo macular na doença de Stargardt. *Arq. Bras. Oftalmologia*. São Paulo, 2008; 71 (1).
- 32- Martins B D L *et al.* Pseudoxantoma elástico: uma associação fortuita com esclerodermia sistêmica?. Serviço de dermatologia e curso de pós-graduação. HUCFF-RJ e Faculdade de Medicina- Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- 33- Neres C C, Correa N M. O trabalho como categoria de análise na educação do deficiente visual. *Cad. CEDES*. Campinas, 2008; 28 (75).
- 34- Lancman S, Grirardi M I G. Pensando novas práticas em Terapia Ocupacional, saúde e trabalho. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*. São Paulo, 2002; 13(2).
- 35- Amiralian M L T M. Compreendendo o cego: uma visão psicanalítica da cegueira por meio de Desenhos-Estórias. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.
- 36- Mazzaro J L. Mas, afinal, o que é orientação e mobilidade?. In: *Orientação e mobilidade: conhecimentos básicos para a inclusão do deficiente visual*. Brasília: MEC, SEESP, 2003. p 17- 19.
- 37- Beirão R O S, Alves C K A. Terapia Ocupacional no SUS: refletindo sobre a normatização vigente. *Cad. Ter. Ocupacional*. São Carlos, 2010; 18(3).

- 38- Benetton M J. Terapia Ocupacional como instrumento nas ações de saúde mental. [Tese – Doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 1994
- 39- Monteiro M M B, Montilha R C I. Intervenção fonoaudiológica e deficiência visual: percepções de profissionais de equipe interdisciplinar. Rev. Med. Ribeirão Preto, 2010; 43(1).
- 40- Goffman E. Estigma- notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Lambert M. 1963. Título original: Stigma - Notes on the Management of Spoiled Identity.
- 41- Omote, S. Deficiência e não-deficiência: recortes de um mesmo tecido. Rev. Bras. Educ. Espec. Marília, 1994; 1(2).
- 42- Amiralian, M L T M. Sou cego ou enxergo? Questões da baixa visão. Educar em Revista. Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2004; 23.
- 43- Lima C R F, Gorgatti M G, Dutra M C. A influência do esporte na qualidade de vida das pessoas com deficiência visual. Rev. Bras. Cien. Saúde. São Paulo, 2010; 8(23).
- 44- Lipp M E N, Tanganelli M S. Stress e qualidade de vida em magistrados da justiça do trabalho: diferenças entre homens e mulheres. Psicologia: Reflexão e Crítica. Campinas, 2002; 15(3).

- 45- Lopes G B *et al.* Comparações de medidas de qualidade de vida entre homens e mulheres em hemodiálise. Rev. Assoc. Med. Bras. São Paulo, 2007; 53(6).
- 46- Schwartz, Y. Trabalho e valor. Rev. Sociologia. Universidade de São Paulo. São Paulo, 1996; 8(2).
- 47- Marques A A. Qualidade de vida em mulheres com endometriose através do SF-36. [Dissertação – Mestrado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2002.

ANEXO I

MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL (COPM)¹

Segunda Edição

Autores: Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McColl, Helene Palatajko, Nancy Pollock²

Nome do cliente: _____ Idade: _____ Sexo: _____
 Entrevistado: _____ Registro nº: _____
 (se não for o cliente)
 Terapeuta: _____ Data da avaliação: _____
 Clínica/Hospital: _____ Programa: _____ Data prevista para reavaliação: _____
 Data da reavaliação: _____

PASSO 1: IDENTIFICAÇÃO DE QUESTÕES NO DESEMPENHO OCUPACIONAL

Para identificar problemas, preocupações e questões relativas ao desempenho ocupacional, entreviste o cliente questionando sobre as atividades do dia-a-dia no que se refere às atividades produtivas, de autocuidado e de lazer. Solicite ao cliente que identifique as atividades do dia-a-dia que quer realizar, que necessita realizar ou que é esperado que ele realize, encorajando-o a pensar num dia típico. Em seguida, peça que identifique quais dessas atividades atualmente são difíceis de realizar, de forma satisfatória. Registre estas atividades problemáticas nos Passos 1A, 1B ou 1C.

PASSO 2: CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE IMPORTÂNCIA

Usando as cartões de pontuação, peça ao cliente que classifique, numa escala de 1 a 10, a importância de cada atividade. Coloque as pontuações nos respectivos quadrados nos Passos 1A, 1B e 1C.

A. Autocuidado		Importância
Cuidados pessoais (ex.: vestuário, banho, alimentação, higiene)	_____	<input type="text"/>
Mobilidade funcional: (ex.: transferências, mobilidade dentro e fora de casa)	_____	<input type="text"/>
Independência fora de casa: (ex.: transportes, compras, finanças)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
B. Produtividade		Importância
Trabalho (remunerado/não-remunerado) (ex.: procurar/manter um emprego, atividades voluntárias)	_____	<input type="text"/>
Tarefas domésticas (ex.: limpeza, lavagem de roupas, preparação de refeições)	_____	<input type="text"/>
Brincar/Escola (ex.: habilidade para brincar, fazer o dever de casa)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
C. Lazer		Importância
Recreação tranquila (ex.: hobbies, leitura, artesanato)	_____	<input type="text"/>
Recreação ativa (ex.: esportes, passeios, viagens)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
Socialização (ex.: visitas, telefonemas, festas, escrever cartas)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>

¹ Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Versão brasileira traduzida por Lívia C. Magalhães, Lílian V. Magalhães e Ana Amélia Cardoso.

² Publicado pelo CAOT Publications ACE © M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McColl, H. Palatajko, N. Pollock, 2000

PASSO 3: PONTUAÇÃO – AVALIAÇÃO INICIAL

Confirme com o cliente os 5 problemas mais importantes e registre-os abaixo. Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente para classificar cada problema no que diz respeito ao Desempenho e Satisfação, depois calcule a pontuação total. Para calcular a pontuação total some a pontuação do desempenho ocupacional ou da satisfação de todos os problemas e divida pelo número de problemas.

PASSO 4: REAVALIAÇÃO

No intervalo de tempo apropriado para reavaliação, o cliente classifica novamente cada problema, no que se refere ao Desempenho e à Satisfação.

Problemas de Desempenho Ocupacional	Avaliação Inicial		Reavaliação	
	Desempenho 1	Satisfação 1	Desempenho 2	Satisfação 2
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

Problemas de Desempenho Ocupacional	Pontuação do Desempenho 1	Pontuação da Satisfação 1	Pontuação do Desempenho 2	Pontuação da Satisfação 2
$\text{Pontuação Total} = \frac{\text{Pontuação Total do Desempenho ou da Satisfação}}{\text{Nº de Problemas}}$	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___

PASSO 5: COMPUTANDO OS ESCORES DE MUDANÇA

Calcule as mudanças, subtraindo a pontuação obtida na avaliação da obtida na reavaliação.

Mudança no Desempenho = Pontuação do Desempenho 2 ___ – Pontuação do Desempenho 1 ___ = ___

Mudança na Satisfação = Pontuação da Satisfação 2 ___ – Pontuação da Satisfação 1 ___ = ___

ANOTAÇÕES ADICIONAIS E OBSERVAÇÕES

Avaliação inicial:

Reavaliação:

ANEXO II

VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA -SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2

d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2
---	---	---

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma	1	2	3	4	5	6

pessoa muito nervosa?						
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisadora: Paula Becker

Orientadora: Profa. Dra. Rita de Cássia letto Montilha

Nós, Paula Becker, terapeuta ocupacional e mestrande em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, e a Profa. Dra. Rita de Cássia letto Montilha, docente do CEPRE (FCM – UNICAMP), gostaríamos de pedir a sua autorização para realizarmos uma pesquisa com o(a) sr(a). O trabalho irá estudar quais as dificuldades existentes na realização das atividades cotidianas de pessoas com baixa visão ou cegueira e também sua qualidade de vida. O objetivo é descrever e analisar as atividades citadas e compreender a qualidade de vida dos sujeitos, gerando maior compreensão dos anseios e necessidades dos deficientes visuais. É importante que o(a) sr(a) saiba que tem todo o direito de aceitar ou não que nós façamos a pesquisa e que isso não muda em nada o tratamento que está recebendo. Caso o(a) sr(a) aceite, queremos que saiba que as informações serão mantidas em sigilo e caso esta pesquisa seja publicada, não serão identificados.

Nome do paciente: _____

Nome do responsável: _____

Assinatura

Campinas, _____ de _____ de 20__.

Profa. Dra. Rita de Cássia letto Montilha

Paula Becker

Os pesquisadores poderão ser contatados pelo telefone (19) 3521-8818 e o Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP pelo telefone: (19) 3521-8936

CEPRE: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 – Barão Geraldo – Campinas/S - Tel: 19 3521 8818

APÊNDICE II

QUESTIONÁRIO DE ANAMNESE

1- Sexo: () Feminino () Masculino

2- Quantos anos completos você tem?

_____anos

3- Qual a cidade e estado em que você reside?

4- Você mora sozinho?

() Sim () Não

Se não, mora com quem? _____

5- Você atualmente trabalha e está recebendo por este trabalho?

() Sim () Não

Qual trabalho faz atualmente? _____

6- Quantos anos você tinha quando ficou com esse problema nos olhos?

_____anos

7- Você já freqüentou algum serviço de reabilitação?

() Sim () Não

Se sim, com qual profissional? _____

Durante quanto tempo você freqüentou esse serviço? _____