

Health Research Unit (UIS)
School of Health Sciences (ESSLei)
Polytechnic of Leiria
Morro do Lena – Alto do Vieiro
2411-901 Leiria, Portugal

RESEARCH ARTICLE

The Quality of Life of persons with significant support needs: content validity of the Portuguese version of Escala de San Martín

A qualidade de vida de pessoas com Dificuldade Intelectual e necessidade de apoio permanente: a validade de conteúdo da versão Portuguesa da Escala San Martín

António Rodrigo¹, Sofia Santos², Fernando Gomes³

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

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

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

Citation: Rodrigo, A., Santos, S. & Gomes, F. (2016). The QoL of persons with significant support needs. *Res Net Health* 2, e-1-9.

Received: 28th September 2016

Accepted: 30th November 2016

Published: 30th December 2016

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

Funding: Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa, Portugal.

Corresponding author: Sofia Santos
sofiasantos@fmh.ulisboa.pt

Abstract

Introduction: The measurement of the quality of life (QoL) is only now being used in Portugal in the intellectual disabilities (ID) field. Moreover, there is no instrument addressed to people with ID with significant support needs (SSN). The Escala San Martín was translated to Portuguese (PESM), according to the international guidelines for cross-cultural studies. **Objective:** The purpose of this study is the analysis of the content validity of the Portuguese version of the instrument. **Methods:** Measuring and reporting instruments' content validity and Cohen's Kappa is one of the first steps to accomplish in a validation process. PESM was applied to 52 adults (above 18 years) with ID, institutionalized and with great support needs. **Results:** Content Validity Indexes were determined and all items were relevant, with moderate agreement between experts. **Conclusion:** Findings pointed out the relevance of the items, indicating that PESM's content is valid and adequate for the assessment of QoL of persons with low functioning levels.

Keywords: Quality of life, assessment, severe/profound ID, SSN, cross-cultural adaptation, content validity, Escala San Martín.

Resumo

Introdução: A avaliação da qualidade de vida (QV) só agora tem sido utilizada em Portugal na área da dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Até ao momento, não se conhece nenhum instrumento direcionado para pessoas com necessidades de apoio significativas pelo que o objetivo deste estudo foi a análise da validade de conteúdo da referida escala. **Métodos:** A Escala San Martín foi traduzida para português (PESM), de acordo com as diretrizes internacionais para estudos interculturais. Para este efeito, foram calculados os Índices de Validade de Conteúdo (acordo universal e média), bem como o Kappa de Cohen. A PESM foi aplicada a 52 adultos (idades acima de 18 anos) institucionalizados, com DID e com necessidades de apoio significativas. **Resultados:** Os índices obtidos consideraram todos os itens relevantes, com concordância moderada entre os peritos. **Conclusão:** Os resultados apontaram para a relevância dos itens em todos os oito domínios, indicando a validade de conteúdo da PESM para a avaliação da qualidade de vida de pessoas com menor nível de funcionalidade.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, avaliação, dificuldade intelectual profunda/severa, necessidade de apoio significativa, adaptação cultural, validade de conteúdo, Escala San Martín.

Introdução

As políticas e as práticas no seio das pessoas com necessidades de apoio encontram-se em fase de transformação, centrada na mudança através da inovação, reorganização dos serviços e instituições e na sua eficácia (Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova, & van Loon, 2008; Valdés, Soares & Frota, 2010; Verdugo, Navas, Gómez e Schalock, 2012). A intervenção no campo da Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental (DID) requer uma aplicação dos novos paradigmas através de práticas fundamentadas em modelos e enquadramentos concetuais do funcionamento humano e da provisão de apoios individuais (Buntinx & Schalock, 2010) – a Qualidade de Vida (QdV). Esta orientação tem vindo, aos poucos, a ser incluída a nível nacional nos mais diversos domínios como políticas e legislação (e.g.: Decreto-Lei nº 3/2008), e práticas (e.g.: certificação da qualidade das organizações - Moniz, 2007).

A QdV, definida como “a perceção do indivíduo relativamente à sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que vive, e em relação aos seus objetivos, aspirações e interesses” (WHOQOL Group, 1994, p. 28), surge, como um constructo de enquadramento ecológico político-prático, atuando como indicador da eficácia nas estratégias de intervenção (Skevington et al., 2004; Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005), *i.e.*, *feedback* individual e de referência no planeamento dos apoios e medida de *output* das mudanças ocorridas (Schalock & Verdugo, 2013) fundamentando os programas de desenvolvimento pessoal e a atribuição de apoios (Brown, Hatton, & Emerson, 2013).

O conceito de QdV tem vindo a evoluir, passando do abstrato para um constructo social mensurável, regido por 5 princípios: I) é universal, *i.e.*, composta pelos mesmos fatores e relações interpessoais para todas as pessoas; II) materializada quando as necessidades individuais são satisfeitas e quando um indivíduo tem a oportunidade para fazer as suas próprias escolhas; III) abarca componentes objetivas (e.g., meio habitacional) e subjetivas (forma como as componentes objetivas são percecionadas pelos sujeitos); IV) baseia-se nas necessidades individuais e nas escolhas pessoais, e V) é multidimensional, constituída por vários domínios (Claes, Hove, Loon, Vandeveldel & Schalock, 2010; Cummins, 2005).

Um dos modelos atuais com maior destaque e impacto na prática é o Modelo Multidimensional de Schalock (Buntinx & Schalock, 2010), que compreende 8 domínios agrupados por 3 fatores: “bem-estar” (emocional, material e físico), “participação social” (relações interpessoais, participação e direitos) e “independência” (desenvolvimento pessoal e autodeterminação) (Claes et al., 2010; van Loon, van Hove, Schalock & Claes, 2008; Verdugo et al., 2012), e seus respetivos indicadores (Jenaro et al., 2005).

Neste âmbito, apesar de a literatura apontar a necessidade de envolver a perceção subjetiva (autorrelato) e objetiva (prestadores de cuidados), nem sempre é possível a obtenção de respostas fiáveis e válidas por parte das pessoas com DID com maiores necessidades de apoio, dadas as suas limitações cognitivas ao nível da compreensão e comunicação (Claes et al., 2010; Scmhidt et al., 2010; Verdugo et al., 2014). A QdV, nestes casos, tende a ser subvalorizada e descredibilizada (Santos, 2010), notando-se algum desinvestimento nesta avaliação, sendo a mesma quase exclusiva a sujeitos com DID com maior funcionalidade (Simões, Santos & Claes, 2015a/b; Simões, Santos & Biscaia., 2016).

Por outro lado, entre as medidas de avaliação de QdV a nível mundial, apenas 9 medem os domínios e indicadores alinhados com o atual constructo da QdV (Li, Tsoi, Zhang, Chen & Wang, 2013) e nenhum foi submetido às mais recentes técnicas de validação (e.g.: análise fatorial confirmatória – Verdugo et al., 2014). Apesar de Portugal estar atento a

esta questão (Canavarro et al., 2009; Simões & Santos, 2013; Simões et al., 2015a/b; Simões, Santos e Biscaia, 2016), ainda se constata a inexistência de instrumentos de avaliação visando as populações com dificuldades significativas e/ou com maiores necessidades de apoios, sendo ainda prática comum a mera tradução e utilização de escalas de outros países, sem o estudo da sua adequabilidade ao contexto nacional (Simões & Santos, 2014).

Neste contexto, a questão mantém-se: como avaliar a qualidade de vida das populações com necessidades de apoio significativas? Para Verdugo et al., (2014) uma das estratégias será recorrer aos prestadores de cuidados (e.g.: técnicos e familiares) que conheçam bem a pessoa com DID, não só pela maior proximidade, mas pela sua responsabilidade nas decisões na vida das pessoas com DID. Por outro lado, torna-se imperativo investir nesta área, colmatando as carências instrumentais que as populações com grandes necessidades de apoios apresentam (Santos e Gomes, 2016; Simões e Santos, 2014). Desta forma, e inserido numa investigação mais abrangente cujo objetivo é avaliar a QdV das populações com DID e necessidades de apoio significativas, este artigo tem como objetivo a apresentação do trabalho inicial no âmbito da análise da validade de conteúdo da versão portuguesa da *Escala San Martín*, para a população portuguesa com DID, com necessidades de apoio significativas. Esta etapa afigura-se como fundamental para o estudo posterior das propriedades psicométricas.

Materiais e Métodos

Amostra

A amostra foi constituída por 52 adultos, entre os 18 e os 61 anos (32.31 ± 8.29), 31 do género masculino (59.6%) e 21 do género feminino (40.4%), com o diagnóstico médico de DID com necessidades de apoio significativos (vulgo Deficiência Intelectual severa e profunda), institucionalizados e a frequentar um Centro de Atividades Ocupacionais de uma instituição da zona centro do país. No que concerne ao nível da classificação, assumiu-se a que constava nos processos clínicos de cada um dos participantes: 6 situavam-se no nível moderado, 23 no nível severo, 6 no nível profundo e 17 tinham o diagnóstico multideficiência, existindo a DID em co-morbilidade com outro tipo de deficiência (e.g.: motora). Apenas 7 participantes vão diariamente a casa, e os restantes encontram-se institucionalizados. A taxa de adesão ao estudo foi cerca de 86%.

Instrumento

A versão portuguesa da *Escala San Martín* (PESM – Santos, Rodrigo e Gomes, 2016), e tal como a versão original (Verdugo et al., 2014), tem como objetivo avaliar a QdV de adultos (maiores 18 anos) com DID com necessidades de apoio significativas. A escala é constituída por 95 itens, que devem ser todos respondidos, organizados pelos oito domínios referidos anteriormente: autodeterminação, bem-estar emocional, bem-estar físico, bem-estar material, direitos, desenvolvimento pessoal, inclusão social e relações interpessoais. A escala inclui uma primeira parte dedicada à recolha dos dados da pessoa a avaliar e do(s) respondente(s). As respostas são dadas em função da frequência dos comportamentos: “Nunca” = quando a pessoa nunca faz ou quando nunca acontece o que o item especifica, não sendo observado nem uma única vez; “Algumas vezes” = se a pessoa faz ocasionalmente (2 a 3 vezes/semana) o que o item sugere, mas não na maioria das ocasiões; “Frequentemente” = quando a pessoa faz o que o item especifica várias vezes ou de forma

habitual; e “Sempre” quando o comportamento/situação indicada pelo item ocorre todos os dias (Verdugo et al., 2014).

Na validação da versão original participaram 1770 indivíduos, entre os 16 e os 77 anos (37.78 ± 12.32), 993 do género masculino (56%) e 777 do género feminino (44%) havendo 92% com outras condições diagnosticadas, para além de DID (e.g.: epilepsia, deficiência motora, doença mental, entre outras) – Verdugo et al., 2014). A fiabilidade foi avaliada ao nível consistência interna, com .97 para a escala total, enquanto os coeficientes das subescalas oscilaram entre o .82 (Bem-Estar Físico) e .93 (Desenvolvimento Pessoal), comprovando uma consistência interna adequada (Verdugo et al., 2014). Por outro lado, a estrutura interna da escala foi aferida através de uma análise fatorial confirmatória (AFC), na qual os itens foram organizados por *parcels* de 4 questões cada, atendendo aos seus valores de assimetria (i.e., os dois mais assimétricos formaram *parcel* com os dois menos assimétricos e assim sucessivamente). Na AFC foi utilizado o método de estimação DWLS sobre as matrizes de covariância e de variância-covariância assintóticas, submetendo-se à prova o ajuste do modelo (Verdugo, et al., 2014), com índices de ajustamento que indicaram a adequação da dita estrutura: $X^2_{(224)} = 2676.694$; $p = .000$; RMSEA = .054; CFI = .984; TLI = .981; SRMR = .044.

Procedimentos

Tradução e adaptação da escala

Após a autorização dos autores originais foi iniciado o processo de tradução e adaptação da escala à população portuguesa, visando a adaptação cultural e validação da mesma. Este trabalho inicial pressupôs um conjunto de procedimentos: a tradução e adaptação da escala atendendo ao contexto cultural e às especificações linguístico-culturais, permitindo uma mais correta interpretação dos itens, que se pretenderam simples e claros, tornando a aplicação da escala menos ambígua (Hartley & McLean, 2006) e relevante (Alexandre & Coluci, 2011); a clarificação de dúvidas com técnicos pertencentes à área (validade de conteúdo); a tradução da escala novamente à língua original; e a comparação das traduções (original e retraduzida) para se manter a equivalência de conteúdo e semântica, tendo a mesma sido garantida. Finalmente, foi estabelecida a versão pré-final da escala Portuguesa, a qual foi enviada a 8 peritos, selecionados com base na sua experiência profissional (prática e académica) na área, para ser analisada de acordo com o seu objetivo, população-alvo, clareza e relevância dos itens, entre outros aspetos. Cada perito preencheu um questionário, elaborado para o efeito, para se proceder ao estudo quantitativo ao nível da validade de conteúdo.

Procedimentos éticos

O presente estudo respeitou todos os requisitos éticos inerentes a uma investigação desta natureza, de acordo com o Código de Ética da Associação Médica Mundial (Declaração de Helsínquia). Para além do parecer positivo da Comissão de Ética para a Investigação da Faculdade de Motricidade Humana, procedeu-se ao contacto com as direções de diferentes instituições de solidariedade social para solicitar a autorização do desenvolvimento do estudo na comunidade. Posteriormente, foi entregue o formulário de consentimento informado, onde se explicitou o estudo, objetivos e procedimentos, clarificando que a qualquer momento os participantes poderiam desistir, garantindo-se a confidencialidade e anonimato dos dados. Os participantes foram, em todas as fases do estudo, informados acerca das metodologias e objetivos, com a utilização de uma linguagem de fácil compreensão. Nas instruções sublinhou-se que não existiam respostas certas ou erradas. Após a autorização, recolheram-se os consentimentos assinados e a aplicação da escala, de

forma autoadministrada, foi realizada numa hora combinada com os intervenientes, estando o investigador principal na sala, para clarificar dúvidas e prestar os esclarecimentos necessários; cada escala demorou 20 minutos a ser aplicada. Os respondentes conheciam bem os avaliados, há pelo menos 3 meses com oportunidade de os observar em diversos contextos durante períodos prolongados de tempo (e.g.: familiares, tutores legais...).

Todos os procedimentos estatísticos foram operacionalizados com recurso ao *Statistical Package of Social Sciences* (SPSS), versão 22.

Resultados

A validade de conteúdo objetivou analisar a representatividade dos comportamentos a avaliar da versão portuguesa (van Loon et al., 2008), através de duas perspetivas recomendadas na literatura (Pollit & Beck, 2006; Wynd, Schmidt & Schaefer, 2003; Yaghmaie, 2003). Numa fase inicial, a abordagem descritiva envolveu a revisão da literatura sobre o constructo, os seus domínios e conteúdos e a abordagem empírica permitiu a quantificação dos dados sobre o conteúdo dos itens da escala com base em quatro critérios: relevância, clareza, simplicidade e ambiguidade, que foram analisados por 8 peritos da área (investigadores e doutorados na área da DID e validação de instrumentos e técnicos que desenvolvem a sua atividade profissional com estas populações), através da resposta tipo Likert a um questionário elaborado para o efeito, de 1 = “muito irrelevante” a 4 = “muito relevante” (Wynd et al., 2003; Yaghmaie, 2003). Posteriormente, estas categorias agruparam-se 2 a 2 (respostas 1 e 2 categorizadas como irrelevantes e as 3 e 4 como relevantes - Pollit & Beck, 2006; Wynd et al., 2003; Yaghmaie, 2003). Todos os itens foram considerados relevantes ou muito relevantes, apesar da necessidade de simplificar ou clarificar alguns itens (e.g.: itens 11, 13 e 65 - Tabela 1), pelo que nenhum foi eliminado.

Para uma interpretação mais detalhada, foram calculados, ainda, o acordo universal do índice de validade de conteúdo da escala (AU/IVC-E, Tabela 2), o qual variou entre .84 (simplicidade) e .98 (relevância), e a média do índice de validade de conteúdo da escala (M/IVC-E), com valores entre .98 (clareza, simplicidade e ambiguidade) e 1 (relevância).

Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo dos itens (IVC-I) da PESM.

| | Relevância | Clareza | Simplicidade | Ambiguidade |
|---------|------------|---------|--------------|-------------|
| Item 5 | 1 | .75 | .88 | .75 |
| Item 11 | 1 | .75 | .75 | .75 |
| Item 13 | .88 | .88 | .75 | .88 |
| Item 58 | 1 | .88 | .88 | .88 |
| Item 65 | 1 | .88 | .75 | .75 |
| Item 87 | 1 | .88 | .88 | .88 |
| Item 91 | 1 | .88 | .88 | .88 |

O AU/IVC-E é calculado recorrendo à percentagem de cotações 3 e 4 atribuída pelos peritos, enquanto a M/IVC-E é obtida pela soma do número de peritos que atribuiu cotação 3 ou 4 a cada parâmetro, dividido pelo número total de itens e multiplicado pelo número de peritos que participou no estudo. Segundo Pollit & Beck (2006), o AU/IVC-E

deve ser superior a .80 e a M/IVC-E superior a .90, o que se verificou em ambos os casos, apontando para uma boa validade de conteúdo.

Tabela 2: Validade de conteúdo da PESM.

| | Relevância | Clareza | Simplicidade | Ambiguidade |
|----------|------------|---------|--------------|-------------|
| AU/IVC-E | .98 | .89 | .84 | .85 |
| M/IVC-E | 1 | .98 | .98 | .98 |

O Kappa de Cohen (Tabela 3) foi calculado para avaliar o acordo entre 2 peritos (Watkins & Pacheco, 2000). Segundo Yaghmaie (2003), atendendo ao número de peritos ($n= 8$), a concordância é considerada aceitável se superior a .40, e os valores positivos indicam o acordo entre observadores (Wynd et al., 2003).

Tabela 3: Validade de conteúdo da PESM (*Kappa de Cohen*).

| | P 2 | P 3 | P 4 | P 5 | P 6 | P 7 | P 8 |
|-----|-----|-----|------------|------------|------------|------------|----------|
| P 1 | .67 | .75 | .44 | .55 | .36 | .66 | 1 |
| P 2 | | .66 | .35 | .46 | .28 | .50 | 1 |
| P 3 | | | .37 | .28 | .41 | .60 | .66 |
| P 4 | | | .23 | .38 | .15 | .24 | .44 |
| P 5 | | | | .32 | .41 | .41 | .49 |
| P 6 | | | | | | .49 | .39 |
| P 7 | | | | | | | 1 |

Discussão

O objetivo deste artigo incidiu na análise da validade de conteúdo da versão portuguesa da Escala San Martín (PESM), cuja finalidade é avaliar a QdV de pessoas com DID com necessidades de apoio significativas. A pertinência desta investigação resulta da escassez de evidências na área, da necessidade de estudos com este subgrupo populacional e da inexistência de instrumentos de avaliação para as pessoas com menores níveis de funcionalidade em Portugal (Simões & Santos, 2013; Verdugo et al., 2014). Ao nível da investigação é possível observar a crescente necessidade de evidência no âmbito da representatividade dos itens no constructo que se pretende medir, enfatizando-se a sua definição, representatividade e relevância (Wassel, 2016), i.e., a validade de conteúdo.

Desta forma, e para a concretização deste objetivo iniciou-se a tradução para a língua Portuguesa com a respetiva adaptação cultural, baseados nas recomendações da literatura. Ao longo de todo este processo teve-se em consideração o âmbito e objetivo do instrumento, a população-alvo, o constructo na sua multidimensionalidade e os respetivos comportamentos (Verdugo et al., 2005). Neste âmbito, atentou-se ao grau de dificuldade ou o nível de intensidade/frequência dos comportamentos, à formulação dos itens e do seu conteúdo, a sua relevância, objetividade, clareza e simplicidade dos itens que não devem deixar espaço para dúvidas.

Após esta etapa inicial de tradução e adequação cultural, foi estabelecida a versão Portuguesa da escala, não se notando discrepâncias com a versão original, sendo todos os itens classificados como relevantes. Os valores do IVC entre .75 e .88 foram sujeitos a revisão para uma melhor compreensão e clareza dos conteúdos, não havendo necessidade de se eliminarem itens (Yaghmaie, 2003). A análise do AU/IVC-E, com cujos valores

superiores a .80, e da M/IVC-E acima de .90, indicam a validade de conteúdo (Pollit & Beck, 2006). De qualquer modo, cumpre-nos informar que se procederam a algumas reformulações na semântica de algumas informações, bem como à adaptação de alguns termos à realidade nacional: e.g.: os itens 5, 58 e 91 foram reformulados, do ponto de vista gramatical e de construção frásica para uma melhor compreensão.

Os valores do *Kappa de Cohen*, relativos ao índice de acordo entre os diferentes peritos, apresentam, na sua maioria, acordos moderados ($.40 < K < .60$) a bons ($.61 < K < .75$). De acordo com os resultados da Tabela 3, é possível constatar que os níveis de concordância variaram entre “pobre” ($K = .35$ - peritos 1 e 4; $K = .23$ - peritos 3 e 4; $K = .28$ - perito 2 e 5-6; $K = .32$ - peritos 4 e 5; $K = .15$ peritos 4 e 6; $K = .24$ - peritos 4 e 7) e “excelente” ($K = 1$ - perito 8 e peritos 1, 2 e 7). O perito com níveis mais baixos de concordância foi o perito 4. O *Kappa de Cohen*, apesar de complexo, é uma das medidas que deve ser analisada ao nível do acordo entre peritos, validando o conteúdo. Os resultados obtidos com este teste permitem afirmar que a escala mostra boa concordância inter-peritos (Yaghmaie, 2003), corroborando o estudo original de Verdugo et al. (2014) e outros estudos com pessoas com DID, apesar de com menores necessidades de apoio (Simões e Santos, 2014).

A avaliação da qualidade de vida das pessoas com DID ou necessidades significativas de apoio desempenha um papel basilar para ajudar cada sujeito a melhorar as suas vidas (Schalock et al., 2002), mas a sua avaliação ainda não é fácil dada as variações ao longo da vida da pessoa e à sua multidimensionalidade. A seleção dos indicadores relevantes e pertinentes, a nível pessoal e cultural, da QdV é das etapas fundamentais dado assumirem a relação entre perceção, comportamentos e resultados pessoais do bem-estar de cada indivíduo (Schalock et al., 2002; Verdugo et al., 2005). Desta forma, os autores realçam que uma das características dos indicadores deve ser a sua validade, devendo garantir que avaliam o que realmente querem avaliar. Este estudo permitiu confirmar a validade de conteúdo da versão Portuguesa da escala San Martín, estando neste momento a PESM preparada para o estudo psicométrico posterior.

Conclusão

Para Simões & Santos (2013) a organização da prestação de serviços deve assumir uma metodologia multidimensional, onde os indicadores da QdV assumem um papel preponderante na concretização de programas (de acordo com as expectativas do sujeito, e não do idealizado pelo terapeuta), na definição dos apoios, na avaliação das políticas, das práticas e das evoluções pessoais, pelo que a temática desperta cada vez mais o interesse dos investigadores e dos profissionais.

O principal objetivo deste estudo foi a análise da validade de conteúdo da versão Portuguesa da Escala San Martín (PESM) como instrumento de avaliação da QdV para sujeitos com DID com necessidades de apoio significativas, em Portugal. Os resultados encontrados parecem indicar que os itens da versão portuguesa, tal como os originais, são representativos do constructo a avaliar, sendo considerados como relevantes ou muito relevantes pelo painel de peritos. Uma das principais ilações passa pela necessidade de promover este tipo de análise (acordo de peritos, *focus group*) em detrimento da utilização abusiva de meras traduções de outras línguas para a portuguesa. A análise da validade de conteúdo permitiu a seleção final dos itens para a avaliação dos resultados pessoais, assumindo-se como o ponto de partida para o desenvolvimento da PESM.

O próximo passo será aplicar a escala a uma amostra representativa, para um estudo psicométrico mais aprofundado, no âmbito de se perceber a QdV de sujeitos com DID com maiores necessidades de apoio, em Portugal, e nos programas de intervenção atuais, recomendando-se mais avaliações cognitivas e adaptativas, evitando a classificação médica exclusivamente baseada no coeficiente de inteligência.

Referências

- Alexandre, N. & Coluci, M. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16, 3061–3068.
- Brown, I., Hatton, C. & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316-332.
- Buntinx, W. & Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Canavarro, M., Serra, A., Simões, M., Rijo, D., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., Quintais, L., Carona, C. & Paredes, T. (2009). Development and psychometric properties of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal. *International Journal Behavioral Medicine*, 16(2), 116-124.
- Claes, C., Hove, G., Loon, J., Vandeveld, S. & Schalock, R. (2010). Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61-72.
- Cummins, R. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(Pt 10), 699-706.
- Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro. Diário da República I, n.º 4, pp. 154–164.
- DeVon, H., Block, M., Moyle-Wright, P., Ernst, D., Hayden, S., Lazzara, D., Savoy, S. & Kostas-Polston, E. (2007). A psychometric toolbox for testing validity and reliability. *Journal of Nursing Scholarship*, 39 (2), 155–164.
- Hartley, S. & MacLean, W. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (Pt 11), 813–827.
- Jenaro, C., Verdugo, M., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W. & Schalock, R. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (Pt 10), 734–739.
- Li, C., Tsoi, E., Zhang, A., Chen, S. & Wang, C. (2013). Psychometric Properties of Self-reported Quality of Life Measures for People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(2), 253–270.
- Moniz, I. (2007). *Modelo de avaliação da qualidade de centro de actividades ocupacionais*. Lisboa: União Europeia Fundo Social Europeu, Governo da República Portuguesa, QC III, Segurança Social, Instituto de Segurança Social.
- Polit, D. & Beck, C. (2006). The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Research in Nursing & Health*, 29(5), 489–497.
- Santos, S. (2010). A Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental na Actualidade. *Educação Inclusiva - Pró-Inclusão: Associação Nacional de Docentes de Educação Especial*, 1(2).
- Santos, S. & Gomes, F. (2016). A educação das crianças com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais vs. A convenção dos direitos da criança. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(S1), 51-54.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457–470.

- Schalock, R. & Verdugo, M. (2013). The transformation of disabilities organizations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273–286.
- Schalock, R., Verdugo, M., Bonham, G., Fantova, F. & van Loon, J. (2008). Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E. & Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31(5), 1015–1026.
- Simões, C., & Santos, S. (2013). A Qualidade de Vida na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: Operacionalização do conceito na Intervenção. *Revista da Educação Especial e Reabilitação*, 20, 41-57.
- Simões, C. & Santos, S. (2014). Cross-Cultural Adaptation, Validity and Reliability of the Escala Pessoal de Resultados. *Social Indicators Research*, 119(2), 1065-1077.
- Simões, C.; Santos, S. & Claes, C. (2015a). Quality of life assessment in intellectual disabilities: the Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 171-181.
- Simões, C.; Santos, S. & Claes, C. (2015b). The Portuguese version of personal outcomes scale: a psychometric validity and reliability study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 129-142.
- Simões, C., Santos, S. & Biscaia, R. (2016). Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16, 186-200.
- Skevington, S., Lotfy, M., O'Connell, K. & WHOQOL Group. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research*, 13(2), 299-310.
- Valdés, M., Soares, J., & Frota, M. (2010). Qualidade de Vida e Deficiência Intelectual. Em F. Assumpção, & E. Kuczynski, *Qualidade de Vida na Infância e na Adolescência*, 259-267, Porto Alegre, Brasil: Artmed,
- van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale: A scale to assess an individual's quality of life*. Ghent, Netherlands: Stichting Arduin.
- Verdugo, M., Sánchez, L., Martínez, B., Domínguez, M., Echarte, E., Fernández, S. & Hierro, I. (2014). *Escala San Martín - evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L. & Schalock, R. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.
- Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K. & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(Pt 10), 707–717.
- Wassel, J. (2016). A review of Morais, Santos, and Lebre's (2016) "Psychometric properties of the Portuguese version of the Éxamen Geronto-Psychomoteur" and the critique of the influence of scholar literature: A call for greater responsibility. *Educational Gerontology*, 42(7), 513-515.
- Watkins, M. & Pacheco, M. (2000). Interobserver agreement in behavioral research: Importance and calculation. *Journal of Behavioral Education*, 10(4), 205–212.
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- Wynd, C., Schmidt, B. & Schaefer, M. (2003). Two quantitative approaches for estimating content validity. *Western Journal of Nursing Research*, 25(5), 508–518.
- Yaghmaie, F. (2003). Content validity and its estimation. *Journal of Medical Education*, 3(1), 25–27.