



Universidade Federal de Minas Gerais
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa Estudos do Lazer

Ricardo Alexandre de Souza

A importância da percepção de qualidade de vida familiar na qualidade do lazer das pessoas com deficiência: compreendendo para superar

Belo Horizonte

2021

Ricardo Alexandre de Souza

A IMPORTÂNCIA DA PERCEPÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR NA
QUALIDADE DO LAZER DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: COMPREENDENDO
PARA SUPERAR

Tese apresentada ao programa de Pós-Graduação em Estudos do Lazer da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Estudos do Lazer.

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane Miryam Drumond de Brito

Coordenadora Profa. Dra Maria Cristina Rosa

Belo Horizonte

2021

S729i Souza, Ricardo Alexandre de
2021 A importância da percepção de qualidade de vida familiar na qualidade do lazer das pessoas com deficiência: compreendendo para superar. [manuscrito] / Ricardo Alexandre de Souza - 2021.
122 f.: il.

Orientadora: Cristiane Miryam Drumond de Brito

Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 104-110

1. Lazer – aspectos sociais – Teses. 2. Deficientes físicos – Teses. 3. Qualidade de vida – Teses. I. Brito, Cristiane Miryam Drumond de. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 379.8

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira Adão, CRB 6: nº 2106, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
[NOME DA UNIDADE]
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM [XXXX]

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO / TESE

ATA DA 69ª DEFESA DE TESE DE DOUTORADO
RICARDO ALEXANDRE DE SOUZA

Às 14h30min do dia 22 de abril de 2021 reuniu-se na Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG a Comissão Examinadora de Tese, indicada pelo Colegiado do Programa para julgar, em exame final, o trabalho "*Famílias, pessoas com deficiência e o lazer: compreendendo para superar*", requisito final para a obtenção do Grau de Doutor em Estudos do Lazer. Abrindo a sessão, a Presidenta da Comissão, Profa. Dra. Cristiane Miryam Drumond de Brito, após dar a conhecer aos presentes o teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra para o candidato, para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa do candidato. Logo após, a Comissão se reuniu, sem a presença do candidato e do público, para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

Membros da Banca Examinadora	Aprovado	Reprovado
Profa. Dra. Cristiane Miryam Drumond de Brito (Orientadora)	X	
Profa. Dra. Iza de Faria-Fortini (UFMG)	X	
Prof. Dr. Leonardo Cançado Monteiro Savassi (UFOP)	X	
Prof. Dr. Luciano Pereira da Silva (UFMG)	X	
Prof. Dr. Walesson Gomes da Silva (UEMG)	X	

Após as indicações o candidato foi considerado: **Aprovado**

O resultado final foi comunicado publicamente, para o candidato pela Presidenta da Comissão. Nada mais havendo a tratar a Presidenta encerrou a reunião e lavrou a presente ATA que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora.

Belo Horizonte, 22 de abril de 2021.

Profa. Dra. Cristiane Miryam Drumond de Brito

Profa. Dra. Iza de Faria-Fortini

Prof. Dr. Leonardo Cançado Monteiro Savassi

Prof. Dr. Luciano Pereira da Silva

Prof. Dr. Walesson Gomes da Silva



Documento assinado eletronicamente por **Iza de Faria Fortini, Professora do Magistério Superior**, em 22/04/2021, às 17:09, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Cristiane Miryam Drumond de Brito, Professora do Magistério Superior**, em 23/04/2021, às 16:12, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Luciano Pereira da Silva, Diretor(a)**, em 24/04/2021, às 17:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Walesson Gomes da Silva, Usuário Externo**, em 26/04/2021, às 17:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Leonardo Cançado Monteiro Savassi, Usuário Externo**, em 26/04/2021, às 18:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0687101** e o código CRC **7146C6B6**.

Para Rúbia Mara, amor, companheira,
esposa, amiga e confidente. Alguém que
divide o destino comigo.

AGRADECIMENTOS

Sou grato ao João Felipe e a Maria Fernanda, meus amores indelévels e alentadores. Pessoas que deram um pouco do seu tempo de direito, para que este produto aqui estivesse. Chamo-os de filhos, mas poderia chamá-los de incentivadores.

Sou feliz com Antônio e Rachel, dois seres muito presentes em minha vida. Que me nortearam até chegar aqui e continuarão a fazê-lo. Chamo-os de pai e mãe, mas poderia chamá-los de velhos amigos.

Sou pleno com Cristiane, mais do que uma orientadora de doutorado, uma amiga para compartilhar as angústias e as escolhas. Uma alma leve no meio acadêmico. Chamo-a de orientadora, mas posso chamá-la de parceira.

A Claudia, Edson, Tania, Salomão e Letícia, pessoas que chegaram e somaram neste projeto e nesta tese. Chamo-os de colegas, mas poderia chamá-los de amigos.

Ao programa PPGIEL, que muito me ensinou e acrescentou. Saio acreditando muito na relevância que o Lazer tem na vida das pessoas e seu potencial. Chamo-o de programa, mas poderia chamar de Ágora.

Sou, e sempre serei, um aprendiz pelos afetos e pensamentos de minha família. Minha família nuclear, que com todos os pormenores ainda é o lugar onde eu repouso meu coração e mente. Poderia os chamar de família, mas já os chamo assim.

“(...)Não subestimo a força da convivência. Família é feita de presença mais do que de registro. Há pais ausentes que nunca serão pais, há padrastos atentos que sempre serão pais. (...)”

Família é uma coisa, ser parente é outra. Identifico uma diferença fundamental. Amigos podem ser mais irmãos do que os irmãos ou mais mães do que as mães. (...)”

Árvore genealógica é o início do ciclo, jamais o seu apogeu. Importante também pousar, frequentar os galhos, cuidar das folhagens, abastecer as raízes: trabalho feito pelas aves genealógicas de nossas vidas, os nossos verdadeiros familiares e cúmplices de segredos e desafios.

Dividir o teto não garante proximidade, o que assegura a afeição é dividir o destino.” (Fabrício Carpinejar: “Parente e família” 2015)

RESUMO

Objetivando compreender a associação entre o lazer e a qualidade de vida familiar entrevistamos 553 pessoas com deficiência física, auditiva e visual (com diversos graus de acometimento) no município de Belo Horizonte, em um estudo transversal. A coleta de dados ocorreu entre julho de 2019 a dezembro de 2019. Foi utilizado como variável principal a qualidade de vida familiar e como variável resposta principal a qualidade do lazer. O questionário de vida familiar (QVF) de Beach Center foi utilizado para alcançar esta informação, já a qualidade do lazer foi utilizada uma pergunta direta sobre o tema “Como é a qualidade do seu lazer” e uma variável proxy “Acesso ao lazer”. A qualidade de vida familiar melhorou a qualidade do lazer em até 3% para população estudada. Isso demonstra de forma inequívoca que existe um caminho, existe uma associação entre o lazer e qualidade vida familiar. Outros achados relevantes desse trabalho foi a importância da idade e sua influência no lazer, demonstrando que quanto mais velho pior a qualidade do lazer. Pela primeira vez no Brasil a escala de participação foi feita em um volume tão grande de pessoas. Os resultados da análise descritiva da escala de participação demonstraram que ao crescer a capacidade do sujeito em participar, também há melhora de sua qualidade do lazer em até 62%. Também se encontrou a diferença do lazer nos gêneros, onde o homem tem mais qualidade de lazer por questões estruturais da nossa sociedade. Este trabalho traz luz a dois temas complexos e suas relações e como isso pode afetar na qualidade do cuidado com as pessoas com deficiência.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência, Estudos do Lazer, qualidade de vida familiar, determinantes sociais de saúde

ABSTRACT

Aiming to understand the association between leisure and quality of family life, we interviewed 553 people with physical, hearing, and visual impairments (with different degrees of impairment) in the city of Belo Horizonte, as a transversal study. Data collection took place between July 2019 and December 2019. Quality of family life was used as the main variable and the quality of leisure as the main response variable. The Beach Center Family Life Questionnaire (QVF) was used to obtain this information, while the quality of leisure was used as a direct question on the topic "How is the quality of your leisure" and a proxy variable "Access to leisure". The quality of family life improved the quality of leisure by up to 3% for the population studied. This unequivocally demonstrates that there is a path, there is an association between leisure and quality of family life. Other relevant findings of this study were the importance of age and its influence on leisure, demonstrating that the older the individual, the worse the quality of leisure. For the first time in Brazil, the scale of participation was made with such a large volume of people. The results of the descriptive analysis of the participation scale showed that as the subject's ability to participate grows, there is also an improvement in the quality of leisure by up to 62%. The difference in leisure was also found in the genres, where men have more quality of leisure due to structural issues of our society. This work sheds light on two complex themes and their relationships and how this can affect the quality of care for people with disabilities.

Keywords: People with disabilities, Leisure Studies, quality of family life, social determinants of health

RESUMEN

Con el objetivo de comprender la asociación entre ocio y calidad de vida familiar, entrevistamos a 553 personas con deficiencias físicas, auditivas y visuales (con diferentes grados de deficiencia) en la ciudad de Belo Horizonte, en un estudio transversal. La recolección de datos se realizó entre julio de 2019 y diciembre de 2019. Se utilizó como variable principal la calidad de vida familiar y como principal variable de respuesta la calidad del ocio. Para la obtención de esta información se utilizó el Cuestionario de Vida Familiar de Beach Center (QVF), mientras que para la calidad del ocio se utilizó una pregunta directa sobre el tema “Cómo es la calidad de su ocio” y una variable proxy “Acceso al ocio”. La calidad de vida familiar mejoró la calidad del ocio hasta en un 3% para la población estudiada. Esto demuestra inequívocamente que hay un camino, hay una asociación entre ocio y calidad de vida familiar. Otros hallazgos relevantes de este estudio fueron la importancia de la edad y su influencia en el ocio, demostrando que a mayor edad, peor calidad de ocio. Por primera vez en Brasil, la escala de participación se hizo con un volumen tan grande de personas. Los resultados del análisis descriptivo de la escala de participación mostraron que a medida que crece la capacidad de participación del sujeto, también mejora la calidad del ocio hasta en un 62%. También se encontró la diferencia de ocio en los géneros, donde el hombre tiene más calidad de ocio por cuestiones estructurales de nuestra sociedad. Este trabajo arroja luz sobre dos temas complejos y sus relaciones y cómo esto puede afectar la calidad de la atención a las personas con discapacidad.

Palabras clave: Personas con discapacidad, Estudios de Ocio, calidad de vida familiar, determinantes sociales de la salud

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 DEFINIÇÃO DE DEFICIÊNCIA – UPIAS (DINIZ, 2007).....	52
FIGURA 2 – DISTRIBUIÇÃO DOS DEFICIENTES NO MUNICÍPIO DE BELO HORIZONTE ..	65
FIGURA 3 NUVEM DE PALAVRAS FORMADA PELA FREQUÊNCIA DE APARECIMENTO DE CADA PALAVRA PARA A PERGUNTA "O QUE É LAZER?"	84

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Total de bairros elegíveis para sorteio.....	67
Tabela 2 Distribuição proporcional da população de deficientes (por tipo).....	67
Tabela 3 Taxas de prevalência de deficiência para os limiares 40 e 50 derivadas de níveis de funcionamento de vários domínios em 59 países, por nível de renda do país, sexo, idade, local de residência e riqueza. ELABORAÇÃO: OMS	78
Tabela 4 - QVF por tipo de deficiência e seus valores descritivos. Elaboração própria.	83
Tabela 5 Tabela 2x2 das variáveis "Frequenta local de lazer" e "Qual a sua percepção da qualidade de suas práticas de lazer"	86
Tabela 6 Tabela do número de pessoas com aquela deficiência e as opções para melhorar o lazer.	87
Tabela 7 Tipo de deficiência e grau de limitação para as atividades de vida diária na amostra pesquisada.....	89
Tabela 8 Perfil da amostra por variável utilizando uma amostra total de 553 pessoas com deficiência	92
Tabela 9 Variável dependente "Tenha um lugar para praticar lazer" com QVF. Teste t-test e Levene < 0.05.....	94
Tabela 10 Variável dependente "Ter um lugar para praticar lazer" com tipos de deficiência. Teste-t e teste de levene < 0,05. ^o Percentual do total da própria categoria entre parênteses. *percentual do total da amostra	94
Tabela 11 Modelo de regressão para QVF e Participação no Lazer, a estatística hosmer-lemeshow mostrou que o modelo t se encaixa adequadamente nos dados. Entre parênteses está a categoria de referência.	94

LISTA DE ABREVIATURAS

APGAR – Escala de satisfação familiar que utiliza 5 perguntas

BH – Belo Horizonte

BHTrans - Agência reguladora do trânsito de Belo Horizonte

BPC - Benefício assistencial à pessoa com deficiência

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

COPM - Medida Canadense de Desempenho Ocupacional

EEFFTO– Escola de Educação Física Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Escala de Qualidade de Vida Familiar (EQVF)

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ONU – Organização das Nações Unidas

OR – *Odds Ratio* ou Razão de Chances

Organização Mundial da Saúde (OMS),

PCDs – Pessoa com deficiência

PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

QVF – Qualidade de Vida Familiar

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	17
CAPÍTULO I – LAZER	23
CAPÍTULO II – FAMÍLIA.....	34
CAPÍTULO III – DEFICIÊNCIAS.....	47
CAPÍTULO IV - LAZER E DEFICIÊNCIA	58
CAPÍTULO V - METODOLOGIA.....	64
V.I Síntese da metodologia da pesquisa maior	64
V.II - Instrumentos da coleta de dados da pesquisa original	68
V.III Estudo piloto	72
V.IV - Metodologia da tese.....	72
V.V – Variável Resposta	73
V.VI - Análise dos dados	74
CAPÍTULO VI – RESULTADO E DISCUSSÃO	76
VI.I Análise descritiva.....	76
VI.II Qualidade de vida familiar	82
VI.III Sobre o Lazer	84
VI.IV Análise bivariada	86
VI.V Análise multivariada	90
CAPÍTULO VII - CONCLUSÃO	97
REFERÊNCIAS.....	100
ANEXO 1 - APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA.....	107
ANEXO 2 – A.P.G.A.R. FAMILIAR.....	108
ANEXO 3- QVF (QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR).....	109

ANEXO 4 – CARTA DE SUBMISSÃO.....117

APÊNDICE 1 – DADOS DESCRITIVOS.....118

INTRODUÇÃO

Iniciei minha carreira como médico de família e comunidade no ano de 2004 na Estratégia de Saúde da Família. No contexto do trabalho do médico de família e comunidade, já há um deslocamento do imaginário da formação médica, calcada nas relações de poder médico-paciente, com diagnóstico das doenças e prescrição positivista. A ideia de fazer parte de uma equipe multiprofissional com atuação no território, buscando a participação da comunidade e a intersetorialidade na atuação profissional, já me deslocava da minha formação centrada no conhecimento biomédico e tecnicista e exigia de mim outras habilidades para além do conhecimento técnico em medicina.

A lógica da atuação na Estratégia de Saúde da Família me oportunizou experiências de aproximações e vínculos com a vida cotidiana das pessoas, buscando conhecer as necessidades existentes no dia a dia de cada usuário, incluindo conhecer a casa das pessoas. Ao entrar em um domicílio as relações são transformadas, paredes são desmontadas e outros elementos começam a fazer parte da relação, como por exemplo, o tomar um café: sendo recebido ora como médico, ora como uma visita. Além de lidar diretamente com as carências reais tanto materiais quanto afetivas e com as dinâmicas familiares abre-se um campo sensível para conceber a integralidade humana para além de sintomas clínicos, levando a reflexões sobre o ser e estar no mundo de cada um, de suas famílias e da comunidade. É também o contexto em que está inserido. Recordo-me certa vez, visitando um paciente asmático idoso e restrito a cama, que ao entrar em sua casa percebi que as paredes eram tomadas de mofo da chuva

que caia incessantemente. Era impossível que ele melhorasse neste contexto. Aquele cheiro de mofo ficou na minha memória para sempre.

Essa trajetória, de conhecer o contexto, me levou também a procurar compreender as suas reais interlocuções na Estratégia de Saúde na Família e na minha prática de cuidado. As estratégias do Médico da Família e Comunidade não são apenas dele com o paciente, mas inclui conhecimento do território, equipe, comunidade e indivíduo. Intrigado pela necessidade de compreender como qualificar e mensurar este contexto iniciei meu trabalho de pesquisa epidemiológica para a compreensão da vizinhança. Na investigação trabalhei com pessoas tabagistas e compreendi como um determinante poderia ter em si uma infinidade de significados sobre a pessoa. Compreendi mais sobre a manifestação da vulnerabilidade dos sujeitos.

Após a experiência com epidemiologia no Mestrado, tive a oportunidade de utilizar esse conhecimento com outras populações vulneráveis. Fui Subcoordenador da III Censo de pessoas em situação de rua de Belo Horizonte. Para a montagem do questionário entrevistei várias destas pessoas e foi a partir dessa escuta que toda pesquisa foi elaborada, inclusive foi acompanhada por algumas pessoas em situação de rua e agentes que trabalham com essa população. Minha próxima grande pesquisa epidemiológica foi em um projeto denominado Conhecer e Cuidar, que tinha como foco conhecer pessoas em uso de Drogas Lícitas e Ilícitas. Neste projeto também houve a fase de escuta e senti a necessidade de fazer uma especialização em Dependência Química para complementar minha compreensão da temática. Nas duas pesquisas supracitadas, a professora Cristiane Brito participou e constituímos uma parceria

para pesquisas com visão menos Positivista das pessoas e suas vulnerabilidades. Continuando no caminho profissional construímos Centro Regional de Referência para formação permanente de profissionais ligados a assistência de familiares e usuários de Crack e outras drogas na EEEFTO – UFMG com atuação no município de Sete Lagoas e municípios da microrregião do Alto Rio das Velhas. Elaboramos juntos cursos de capacitação para 350 profissionais de diversas áreas de conhecimento e setores, incluindo familiares e usuários de drogas, no qual utilizamos metodologia ativas de aprendizagem e de forma teórica e prática na qual possibilitou formação de redes de cuidado no município de sete lagoas.

Neste caminhar, continuamos a pensar em populações vulneráveis, incluímos como outro foco de pesquisa a pessoa com deficiência (PCD). Partimos da hipótese de que a pessoa com deficiência em sua maioria pode ser estigmatizada e ter restrições na oportunidade de participação em sua vida cotidiana, incluindo o lazer e sua voz não ser escutada de forma efetiva no ambiente familiar e social. Cuidar dessa pessoa com deficiência requer conhecer além de aspectos biológicos, fisiológicos e de diagnóstico. Trago a memória o primeiro paciente idoso e asmático de que nada adiantaria nenhuma prescrição médica, pois em seu ambiente havia mofo o que dificultava qualquer intervenção. Sendo assim, é importante conhecer com maior profundidade o contexto e ambiente familiar das PCD, tendo um cuidado incompleto por ser muito pouco compreendido. Voltei no meu primeiro paciente, na memória do mofo.

O lazer aqui é tensionado em suas diversas concepções, desde Dumazedier (1999) que trabalha com a ideia de tempo livre, ou melhor, como

contraponto do trabalho até Christianne Gomes (GOMES, 2014) que traz a ideia de lazer como necessidade humana inserida em contextos socioculturais.

Estudos realizados no leste europeu, mostram que as pessoas com deficiência gastam mais energia para realizar suas atividades diárias que as pessoas que não têm deficiência. Gerenciam seus lazeres com mídias assistindo televisão, ouvindo rádio, lendo livros e fazendo caminhadas. Muitos utilizam o tempo de lazer nas instituições de reabilitação da região que moram, participando de atividades promovidas pelas instituições reabilitadoras as quais incluem familiares. Sendo assim, optam por lazer específico para pessoas com deficiência junto a família e ao ar livre. No mais a maioria deles é ocupacionalmente inativa (KUBIŃSKA; BERGIER; BERGIER, 2013).

Na minha experiência como médico de família, vi famílias cuidarem das pessoas com deficiência do ponto de vista da saúde física, de levar em serviços de reabilitação e a dinâmica familiar fica circunscrita em torno dos horários de médico, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais etc. Além disso, limitando a compreensão daquelas pessoas puramente a deficiência, se só aquilo as definisse.

Procurar associação entre a funcionalidade da família, a satisfação com a família e a qualidade de vida dela com as práticas de lazer poderá trazer luz a literatura científica, ao trabalho do Médico de Família e Comunidade no campo do Programa de Saúde da família, bem como no campo do lazer de pessoas com deficiência. Temos como hipótese de quanto maior a satisfação com a família maior será a qualidade de vida da pessoa com melhor diversidade de atividades de lazer no seu cotidiano.

Para testar esta hipótese e responder as perguntas de pesquisa, foram coletados 530 questionários de pessoas com deficiência no município de Belo Horizonte no ano de 2019.

Assim, sendo esta pesquisa visa fazer um recorte de pesquisa no qual relaciona família e práticas de lazer para pessoas com deficiência. Essa investigação é derivada da pesquisa “**Desempenho ocupacional de pessoas com deficiência em Belo Horizonte: compreendendo os fatores que influenciam a participação e a restrição nas atividades cotidianas**”. Tal pesquisa foi delineada e operacionalizada pelo Núcleo de Pesquisa Conhecer e Superar sob a coordenação da professora Dra. Cristiane Miryam Drumond de Brito. Para realização desse estudo, baseado no método quantitativo, utilizou-se informações provenientes do banco de dados da pesquisa.

A tese além dessa introdução e das considerações finais terá 07 Capítulos, sendo: O Capítulo I traz reflexões sobre o Lazer do ponto de vista conceitual, tentaremos tecer o conceito para um tema complexo. O Capítulo II buscará refletir sobre família, outro tema complexo, com suas formas de existência, compreensão delas na atualidade e relações entre suas partes. O Capítulo III – trará relações sobre o que seja deficiência, orientada pelas diretrizes da ONU e outros conceitos relevantes para o tema. O Capítulo IV buscará uma síntese e um entrelaçamento das relações entre lazer, família e deficiência a partir da literatura científica. O Capítulo V contém a metodologia que teve como norte um estudo epidemiológico transversal realizado na cidade de Belo Horizonte no ano de 2019 e aprofundará sobre algumas das nossas variáveis mais importantes. O Capítulo VI com resultados e discussões e Capítulo VII será a conclusão. Senti necessidade de dividir nestes capítulos, não porque cada tema tenha sua própria “caixa”, mas sim para poder aprofundar mais em cada parte da complexa inter-relação.

CAPÍTULO I – LAZER

Na saúde, o lazer é tratado de forma prescritiva, principalmente pelos médicos. A prescrição do Lazer geralmente limita-se a indicação de atividades físicas, uma proposição das pessoas se movimentarem, fazer algo que auxilie as questões de corpo e mente, mas visto de uma maneira reducionista. Geralmente essas atividades são prescritas (de maneira forçosa) sem preocupação com o contexto de vida da pessoa. O Desafio -maiúscula proposital - aqui é, portanto, rever os conceitos de lazer para, apropriando dos mesmos, correlacionar com família e pessoa com deficiência sem necessariamente fechar em um só conceito.

O conceito de lazer de Lafargue (2000) fala com escárnio sobre os direitos da preguiça, como o mais nobre dos Direitos do Homem, imposto pela revolução burguesa. O autor faz duras críticas ao capitalismo que explorava desde seus primórdios a força de trabalho. Os burgueses buscaram dogmas religiosos para impor a exploração do trabalho e a preguiça foi considerada pecado capital. Os operários na civilização capitalista, assim o autor denomina, tem a loucura do amor ao trabalho, a paixão moribunda pelo trabalho que leva ao esgotamento das forças vitais. Segundo o autor, os padres, os economistas, os moralistas sustentam essa aberração, santificando o trabalho. Para ele o trabalho é causa de toda degenerescência intelectual, toda a deformação orgânica. No entanto, Lafargue considera a preguiça uma virtude, um elemento fortalecedor do corpo e do espírito dos operários, pois diante da preguiça, poderão se preparar para a revolução. É no momento da preguiça que a transformação poderá acontecer.

Aqui traz a ideia do Direito a preguiça como algo transformador e revolucionário. Traz a ideia do trabalho positivo se associado ao Direito a Preguiça, se o trabalho for limitado a três horas por dia. Seus argumentos buscam a diminuição das horas trabalhadas e não a melhoria do lazer. Em seu capítulo II e III ele reforça os resultados obtidos pelos trabalhadores ingleses na diminuição da jornada de trabalho, produzindo mais. Faz críticas ao trabalhador francês contrapondo o americano, que preferiria morrer a ter a vida *bovina* do primeiro. O lazer propriamente dito, chamado por ele de preguiça, tem como característica os momentos quando este trabalhador teria livre, sem ser prescritivo no que fazer, com o propósito de se atingir a emancipação humana. Segundo o autor:

a principal virtude da preguiça é denunciar a maldição do trabalho assalariado e expressar a necessidade de sua superação. Além do mais, acredita que a liberdade e o lazer da humanidade serão conquistados com a implantação massiva de máquinas (LAFARGUE; COELHO; CHAÚÍ, 2000).

Ainda Lafargue, chama atenção com diálogo que faz com a saúde, usando o ditado popular espanhol “Descansar es salud” ele reforça sua intenção do benefício do “Prazer da Preguiça” como ação ativa do autocuidado. Contudo, o texto surpreende ao discutir os benefícios do lazer para a saúde, Lafargue (2000) impõe que os higienistas trariam a solução, fato contraditório historicamente e que não condiz com a realidade em nenhum tempo histórico. Desta forma, destaco Lafargue na discussão de lazer, por sua postura impositiva e prescritiva de que o lazer também deve ser prescrito. Isso é compreensível, posto que o escritor era médico e o pensamento positivista impera nesta profissão e se livrar dele as vezes é penoso e plenamente contra hegemônico.

A prescrição médica para pacientes realizarem atividades físicas parece ter algo dessa loucura pelo trabalho apontada por Lafargue. O médico propõe às pessoas realizar atividades físicas com intuito de algum benefício orgânico/corporal e até mental para se inserirem na sociedade. Uma sociedade que sacraliza o trabalho, a produção e o consumo. Os médicos talvez tenham muito mais internalizados o conceito de Dumazedier do lazer¹, mesmo que não tenham conhecimento da área do lazer, mas assumem a ideia de realizar atividades no tempo livre como tempo do não trabalho, um tempo de recuperação psicossomática diante de jornadas extenuantes dos trabalhadores (SOARES, 2019).

Para Dumazedier (1999, p. 78) o tempo livre passa a ser uma “necessidade social do individuo a dispor de si para si mesmo”, podendo realizar várias atividades como viajar, esporte, divertimento etc., prática de atividades de auto-satisfação. O tempo livre é concedido ao individuo quando ele já realizou suas obrigações profissionais, familiares, sócio espirituais e políticas. Dumazedier define lazer como um conjunto de ocupações (e não o resto do tempo livre) às ocupações às quais o indivíduo pode entregar-se de livre

¹ Segundo o referencial funcionalista, o lazer é concebido como uma solução, um remédio para os males sociais, uma redenção para o trabalhador. As causas sociais para os problemas a serem compensados pelo lazer não são questionadas, pois o que importa para o funcionalismo é manter a ordem e o equilíbrio social. Por isso, o trabalho é problema e o lazer é a solução, a violência é problema, a polícia é a solução e assim por diante (PADILHA, 2010, p. 69).

vontade, seja para repousar, seja para divertir-se, recrear-se e entreter-se e/ou ainda para desenvolver sua formação desinteressada, sua participação social voluntária, ou sua livre capacidade criadora, após livrar-se ou desembaraçar-se das obrigações profissionais, familiares e sociais. Dumazedier (DUMAZEDIER; MAZZA; GUINSBURG, 2008) elabora ainda que as atividades de lazer estariam opostas as obrigações de vida diária e profissionais. Dumazedier define os 3 D`s (Descanso, Divertimento, Desenvolvimento).

- Descanso - para liberar-se da fadiga das obrigações cotidianas e particularmente do trabalho;
- Divertimento, recreação e entretenimento - formas de anular o tédio, a monotonia, o trabalho repetitivo e o cotidiano;
- Desenvolvimento - diz respeito ao desenvolvimento da personalidade, uma grande e livre participação social.

O tempo livre permite ao individuo desenvolver interesse e capacidades corporais e espirituais. O médico prescreve atividades físicas para serem realizadas no tempo livre, no tempo do não trabalho, mas é importante questionar se a prescrição de atividades físicas pelo médico é uma obrigação, se ela traz auto satisfação. O paciente identifica essa prescrição no campo da obrigatoriedade com objetivo de proporcionar melhora físico-química corporal ou no campo do lazer? Se for obrigatoriedade realizada no tempo do não trabalho, essa ideia de lazer ao mesmo tempo conecta e contradiz o conceito de Dumazedier.

Dando continuidade a essa ideia de Dumazedier, Friedman (1968) entende o tempo livre como uma atividade não influenciada pelas obrigações quando o homem pode se expressar e se desenvolver. O autor define o termo

“lazer ativos” que seria um lazer de escolha livre, praticado no tempo e da forma esperada por aquele que aguarda satisfação e até um certo enriquecimento pessoal (FRIEDMANN, 1968). Assim, as obrigações no tempo livre se relacionam direta ou indiretamente ao trabalho, como as tarefas familiares ou atividades para preencherem uma necessidade em função da exigência econômica ou ocupacional sendo consideradas pela sua característica coercitiva como o trabalho. Sendo assim, Friedman (1980), entende o tempo livre como uma atividade não influenciada pelas obrigações quando o homem pode se expressar e se desenvolver (SANTOS; COSTA; TUBINO, 2010). Friedmann também diferencia o “matar o tempo” do lazer ativo, definindo-os como polos opostos da mesma matéria. A ocupação não obrigatória, de livre escolha do indivíduo que a vive, e cujos valores propiciam condições de recuperação psicossomática e de desenvolvimento pessoal e social. Esse autor confirma a ideia já supracitada do lazer prescritivo ter relação direta ou indireta com o trabalho. A ocupação proposta pelo médico ao seu paciente visa propiciar a recuperação psicossomática, no entanto é um lazer ativo?

O tempo livre surge como um suposto tempo de liberdade, de liberação das amarras, obrigações e contradições presentes no mundo do trabalho.

(...) a categoria tempo livre deve constituir um momento em que cada ser social poderia se dispor livremente, sem se submeter ao imperativo de ter que trabalhar para viver. No entanto, na sociedade capitalista, o tempo livre está longe de atingir esse ideal, representando quase apenas um momento de reprodução da força de trabalho. Assim, o tempo livre está longe de significar a liberdade total do indivíduo ou de promover uma autonomia contra as várias formas de opressão e alienação social. É um período em que o indivíduo é momentaneamente livre, mas essa liberdade só pode ser aparente e limitada (GOMES & ELIZALDE, 2009, p. p. 255)

Marcellino (2002a) define o lazer compreendendo em um sentido mais amplo. Uma atividade vivenciada (na prática ou no usufruto) no tempo disponível (MARCELLINO, 2000). Ele foca que o ponto forte disso seria o caráter desinteressado dessa vivência. A recompensa buscada é basicamente a satisfação que gera a situação do lazer. Trabalha o conceito de tempo como tempo disponível, que seria a possibilidade de opção pela atividade prática ou contemplativa. Diferencia o tempo livre do tempo disponível por entender que nenhum tempo é isento de coações.

Requixa (1980) ressalta a questão da livre escolha do lazer. Reforça que o Lazer seria uma ocupação não obrigatória, de livre escolha do sujeito que o vivencia, cujos valores propiciam condições de recuperação psicossomática e de desenvolvimento pessoal e social. Sobre o tempo livre nos traz ser ele um elemento indispensável para o desenvolvimento do lazer e do homem (BERTINI, 2005).

Domenico De Masi teve destaque ao afirmar que o ócio poderia ser criativo. Como complementando Lafargue, algumas décadas depois, o autor estabelece que o lazer seria é algo que geraria prazer para melhora a qualidade e a quantidade de trabalho gerada. Segundo ele o *Ócio Criativo* consistiria em três coisas simultaneamente: trabalhar para criar riqueza, ao mesmo tempo estudar (para aprender coisas e criar conhecimentos) e ao mesmo tempo divertir-se, brincar para criar bem-estar (DE MASI; MANZI; PALIERI, 2000)

Contudo, De Masi (2000) trabalha uma concepção demasiada idealista da sociedade, lugar onde as pessoas poderiam delegar às máquinas o trabalho braçal e ficariam somente com o processo criativo. O próprio autor admite,

contudo, que seu trabalho serve para o trabalhador intelectual, não para o trabalhador braçal (DE MASI, 2006). Ele opõe o ócio criativo ao ócio destrutivo, que seria o ócio em que nada se faz, exceto descansar. Contudo, De Masi deixa claro que sua busca é pelo trabalho ocupando o tempo livre no ócio, numa fusão com fins de melhor produção de trabalho, na sua ideia os limites do ócio e o trabalho estariam bem definidos, mas um alimentando o outro, em uma sociedade pós-industrial. O trabalho em casa seria o ideal, assim como a produção dentro do próprio domicílio.

Não quero dizer indolência, preguiça ou descompromisso, mas muito pelo contrário: a saber, aquele estado de graça alcançado quando fazemos algo que nos envolve simultaneamente no trabalho, estudo e brincadeira. O lazer criativo é algo pelo qual, sinergicamente, geramos riqueza, aprendizado e diversão (DE MASI; MANZI; PALIERI, 2000, p. 68).

De Masi nos demonstra tempo livre “prevalece sobre o tempo de trabalho” (DE MASI, 2006, p. 96). Destaca assim a importância do lazer sem fronteiras, do lazer misturado a realidade do trabalho. Em tempo de pandemia, vimos que isto é desafiador para a saúde mental humana (RIBEIRO *et al.*, 2020).

Cuenca *et al.* (2009) define o lazer no âmbito de desenvolvimento e realização humana. Do ponto de vista objetivo se confunde com o tempo dedicado a algo, com os recursos investidos ou, simplesmente, com as atividades. Como uma experiência gratuita, necessária e enriquecedora para a natureza humana. Do ponto de vista subjetivo, é especialmente importante considerar a satisfação que cada um percebe na experiência vivida (CUENCA CABEZA, 2018). Desde um paradigma pessoal, o lazer forma parte da nossa complexidade humana única e subjetiva, conseqüentemente da nossa

personalidade. O Lazer teria relação com o sentido de quem o experimenta, com o “Esperado”, “O querido e desejado” e assim teria sua conexão com o componente emocional e na sequência com a felicidade (CUENCA CABEZA, 2018). Também no campo da complexidade lazer é uma prática social

Para Gomes (2014), lazer seria prática social complexa, que pode ser concebido como uma necessidade humana e como uma dimensão da cultura caracterizada pela vivência lúdica de manifestações culturais no tempo/espaço social. Segundo a autora:

O Lazer como necessidade humana e dimensão da cultura se constitui na articulação de três elementos fundamentais: a ludicidade, as manifestações culturais e o tempo/espaço social. Assim sendo, o lazer pode ser satisfeito de múltiplas formas, segundo os valores e interesses dos sujeitos, grupos e instituições em cada contexto histórico, social e cultural. Conclui-se que o lazer é uma prática social complexa que abarca uma multiplicidade de vivências culturais lúdicas contextualizadas e historicamente situadas.

As discussões são finalizadas ressaltando a importância de considerar o lazer numa perspectiva contra hegemônica e transformacional (GOMES C. L., 2014).

Essas análises no campo do lazer como complexa, múltipla, lúdica e contextualizada historicamente é fundamental para compreendermos o lazer para pessoas com deficiência, que pode nos trazer aspectos próprios dessas pessoas na inter-relação com a sociedade historicamente, já que a pessoa com deficiência não se define apenas pelas questões corporais, mas é em sua interação com a sociedade e vice-versa, se ela tem as oportunidades que seus pares que não possuem a deficiência. Bem como pensar o médico nesta relação com essas pessoas, com a sociedade para além da prescrição, mas que pode

ser pensado dentro de práticas culturais próprias de cada pessoa com deficiência construindo juntos uma perspectiva de transformação.

Gomes (2008) destaca que trabalho e lazer são dois pontos dialéticos e reconhece que ambos não são opostos. Esta posição se adequa a discussão do nosso trabalho e será ela nossa base. *Otium* (ócio) e *Neg-Otium* (não-ócio ou negócio) não se negam, mas rodopiam em volta um do outro, complementando-se e articulando para além da compreensão (GOMES, 2008).

O estudo do lazer e recreação tem tido uma longa tradição na ciência sociais e humanas. Uma grande quantidade de informação tem sido aprendida sobre lazer com o fenômeno psicológico econômico social e cultural. Ao mesmo tempo sabemos muito pouco sobre lazer e a recreação ao nível biológico da parte da análise direta. Talvez parte dessa limitação tenha sido que ao estudar esse comportamento humano tão complexo temos nos deparado com desafios metodológicos significativos e medir as coisas como, transmissores e o circuito cerebrais. Embora a tecnologia das imagens cerebrais continue se desenvolve rapidamente ela se mantém relativamente difícil de ver o cérebro em ação na complexidade do ambiente natural.

Conceituar o prazer no lazer invoca um desafio. O papel do prazer está no gostar, querer, aprender, e estes, são amplamente estudados como recompensas primárias como comida e atividade sexual. Ao mesmo tempo se comportamentos complexos como o lazer são de apazíveis, como eles podem ser comparados com prazeres mais primários? Embora haja pesquisas científicas limitadas pra examinar esses prazeres de “alta ordem” (BERRIDGE, 2003) podemos compreendê-los como combinações de alta dimensão de

prazeres básicos portanto eles reutilizariam algum dos mesmos componentes cerebrais básicos, mas em maior volume. Como exemplo McLean (2009) encontrou que ao ver gols de futebol os fãs demonstravam ativação de regiões cerebrais indicando o processamento do prazer. Contrário a isso, Sescousse (2013) encontrou que as recompensas primárias (por exemplo comida ou estimulação sexual) e as recompensas secundárias (por exemplo dinheiro) ativavam redes cerebrais comuns, e a recompensa secundária também ativava regiões corticais do cérebro. Assim enquanto uma rede cerebral similar foi ativada a recompensa secundária também ativava uma porção mais desenvolvida (e recente) do cérebro humano comparado com a recompensa primária. Alguns pesquisadores tentaram identificar como experiências estéticas, como a arte e a música, poderiam ser experimentadas como prazerosas. Esses estudos também indicaram que embora que enquanto essas atividades estéticas ligam regiões cerebrais similares aquelas com recompensas primárias elas também demonstram mais atividade cortical (SKOV; NADAL, 2020). Parte do desafio em compreender os comportamentos mais complexos e recompensas é que esse comportamento tipicamente requerem um envolvimento de outras funções cerebrais (por exemplo percepção e cognição) que são inter-relacionados com processo de recompensa.

O conceito de Lazer é polissêmico, quer dizer tem mais de um significado e sentido, dependendo do contexto, do momento histórico e da diversidade de populações que o vivem ou dizem do lazer. No caso proposto nesta tese, será estudado frequência de locais e práticas de lazer em pessoas com deficiência no município de Belo Horizonte, o que com certeza poderá trazer ainda mais

polissemia ao conceito, já que sobre essa população ainda há estudos a serem realizados neste campo do lazer. A escolha por construir um questionário com frequência de locais e atividades de lazer específicas tanto em nível sociocultural, virtual como esportivas. No senso comum em geral, define-se lazer por algumas atividades realizadas e assim pretendemos correlacionar as atividades e locais de lazer com aspectos da satisfação familiar cotidiana.

Para muitas pessoas a família provê o primeiro contexto para o lazer, contudo, por muito tempo, lazer familiar foi negligenciado pelo campo de pesquisa dentro dos estudos do lazer. Essa falta de cuidado vem da relação que se fez do lazer com o trabalho, O destaque dos modelos sócio psicológico focado nas experiências individuais assim como nos padrões de comportamento ou sistemas familiares mais amplos. Além do mais, alguns estudos recentes focaram na pesquisa somente do lazer familiar positivo, ignorando os aspectos negativos. Como Kelly argumenta “em família temos tanta comunidade e alienação. Em relacionamentos temos tanto a ligação e a violência. Na educação temos tanto amor e a exploração, conseqüentemente nós devemos evitar qualquer modelo simplista ou premeditação” (KELLY, 1997, p. 134).

CAPÍTULO II – FAMÍLIA

É dito que família não se conceitua ou define, mas apenas se descreve, pela variedade de composição, arranjos e modalidades assumidos pela família ao longo dos tempos. Cada cultura prevalente em determinado momento evolutivo da humanidade nos forneceu sua concepção singular da constituição familiar. Contudo, algumas definições precisam ser postas para que possamos compreender melhor o conceito de família e sua amplitude semântica.

O termo “família” é derivado do latim *famulus*, que significa “escravo doméstico” ou “servidor”. Contudo a família já é estudada por Aristóteles, quase como um pré-higienista, ele discorre que a “família seria composta pela mulher, os filhos, os escravos, as propriedades. Tendo ainda um grande elemento, o chefe, que assume pela incapacidade deles (ARISTOTLE *et al.*, 1998).

Levi Strauss (2008) nos explica que são necessários três tipos de relações pessoais para configurar uma família: aliança (casal), filiação (pais e filhos) e consanguinidade (irmãos). Lévi-Strauss não se atém à família como grupo social concreto, a seus problemas específicos, mas ao que esta revela do mundo social, dentro da concepção estruturalista da sociedade como um sistema de relações. A maior contribuição deste pensador parece ser o discutir família enquanto entreposto antes da cultura da sociedade.

Para Pichon-Rivière (2000) a família proporciona o marco adequado para a definição e a conservação das diferenças humanas, dando uma compreensão objetiva aos papéis distintos, mas amplamente vinculados o pai, da mãe e dos filhos, que constituem fatores básicos em todas as culturas.

Na época moderna Peter Laslett (1977), identifica o grupo familiar, como aquele que integra pessoas de acordo com três aspectos: a localização, o funcional e o parentesco. A definição de família, embora não exclusiva, é a de ser um grupo de pessoas que convivem, têm laços intensos de proximidade e compartilham o sentimento de identidade e pertencimento, que influenciarão, de alguma forma, suas vidas. O próprio autor critica a construção do conceito moderno de família ao discutir que a família evolui conforme a sociedade evolui, não sendo um conceito estático.

A quem diga que família não se conceitua ou define, mas apenas se escreve, pela variedade estrutura, arranjos e modalidades assumidos pela família longo dos tempos. Cada cultura prevalente em determinado momento evolutivo da humanidade nos forneceu sua concepção singular da Constituição familiar.

A família representa a proteção, o apoio e a fonte de modelos que direciona a forma como cada um aprende a ser e a enfrentar as dificuldades (DIAS, 2012). Esse conjunto de pessoas, geralmente, tem objetivos relacionados com esta proteção, a preservação de tradições e ideais com seu próprio jeito e conjunto de normas para compreender o mundo.

Existem diversas formas de se representar uma família. Compreendemos que a família nuclear é o modelo padrão com pai, mãe e filhos, mas está muito além disso nos tempos modernos (ASEN *et al.*, 2012). Cada vez mais famílias tem chefes de família mulher ou são gerenciadas em dois núcleos familiares (para guarda compartilhada, por exemplo). O modelo tradicional de família que, em 1995, correspondia a aproximadamente 58% das famílias brasileiras passou

para 42%, na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad) de 2015. Ou seja, formatos diferentes desse já são maioria. Mulheres sozinhas com filhos, pais divorciados que constituíram novas famílias, crianças adotadas por casais homoafetivos, entre outras, são algumas das configurações que vemos por aí cada vez mais. Essas conclusões reforçam um fenômeno que há algum tempo vem sendo observado no Brasil. A quantidade de lares chefiados por mulheres aumentou 67% entre 2004 e 2014 no país, segundo dados do IBGE. A concentração de mulheres chefes de família tende a ser mais acentuada nas camadas mais pobres, já que a própria pobreza as conduz ao mercado de trabalho (ITABORAÍ, 2017). A família, desta forma, atende a leitura de Laslett, que se adapta as realidades sociais da época em que existe.

Sociologicamente a família é definida como um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados temas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de papéis. Uma família geralmente, tem papéis claros que podem se inter-relacionar de maneira a terem dinâmicas inter-relacionais de qualidade. Contudo, os papéis podem serem alterados com ocorrência de violências simbólicas, físicas, psicológicas etc., com ocorrência de doenças inesperadas e/ou crônicas e prolongadas, com desastres naturais e dificuldades financeiras imprevistas, exigindo dos membros que seus papéis sejam redefinidos e o aprendizado de novos valores e padrões de comportamento, a fim de se ajustarem ao novo estilo de vida. Em outras palavras, a cada novo evento de impacto, a família deve ser reorganizada. Nestes eventos, se espera que a família assuma um papel a mais, o de apoio, compreensão e aceitação (BUSCAGLIA; MENDES, 1997).

É possível quatro níveis possíveis de envolvimento do médico com as famílias. O primeiro envolvimento é mínimo. O segundo há o fornecimento de informações e conselhos. Para atuar nesse nível, médico tem que estar disposto engajar as famílias de forma colaborativa, ter o cuidado de informar os integrantes da família sobre descobertas opções de tratamento, além de escutar atentamente as perguntas e preocupações dessas pessoas. Nesse nível, não se exige conhecimento especial sobre o desenvolvimento de família ou acerca das reações as experiências estressantes. Já no terceiro nível faz-se o que foi descrito no item anterior, mas também entendo os aspectos afetivos relação relações familiares. Assim esse profissional é capaz de oferecer suporte emocional e dar apoio aos integrantes da família na lida com os sentimentos que aparece quando alguém tem alguma questão relacionada a família a saúde ou doença. No quarto nível profissional é capaz de conduzir uma avaliação sistemática de como funciona a família planejando intervenções potência Lisandro a pessoa lidar com essas questões. Isso frequentemente recomponha definição que a família tem de o problema encorajar os familiares a incorporar novas formas de lidar com essas dificuldades

Os efeitos da família na saúde e na doença são amplos e multifatoriais. Eles são expressos em todos os ciclos de vida individual e familiar. Os médicos de família e outros profissionais de saúde devem estar cientes dessas influências e ajudar os indivíduos e as famílias a navegar pelos efeitos positivos e menos positivos. Os efeitos potenciais da família na saúde e na doença incluem o seguinte.

1. Genética e suscetibilidade a doenças: Os efeitos da família por meio da genética são particularmente fortes. Embora possam ser moderados pelo ambiente e pelo comportamento, os efeitos permanecem conosco por toda a vida. Certas doenças, como a doença de Huntington e a doença de Tay-Sachs, estão diretamente relacionadas aos pais; outros, como doença coronariana, hipertensão e diabetes, são fortemente mediados por fatores familiares. O uso de testes genéticos e ferramentas expandidas de história da família será cada vez mais importante no século XXI, e os médicos precisarão avaliar esses testes e seus usos com sabedoria.

2. Transmissão pré-natal e perinatal de doenças: Gerações de famílias experimentaram transmissão pré-natal ou perinatal de doenças que vão da sífilis à infecção pelo HIV. Em muitas áreas do mundo, essa influência familiar traçou o destino de inúmeras crianças. Esses fatores de risco podem ser modificados em muitas circunstâncias e devem ser tratados quando apropriado pelo médico de família.

3. Criação e nutrição de filhos: Sistemas de crenças que vão desde quando ter filhos até como os filhos devem ser criados e se e por quanto tempo os filhos devem ser mantidos, tudo isso faz parte das influências da família em ter e criar filhos.

4. Nutrição e estilo de vida: As tradições familiares e socioeconômicas desempenham um papel importante no acesso à nutrição adequada. Muitos comportamentos de estilo de vida, como fumo, dieta, exercícios e consumo de

álcool, são influenciados por nossos pais e parentes e por seus hábitos e crenças.

5. Acesso e qualidade do atendimento: Mais uma vez, a posição socioeconômica familiar, juntamente com a raça e etnia, são fatores que influenciam a capacidade de acessar os cuidados de saúde e navegar com êxito em sistemas de saúde complexos.

6. Propagação de doenças infecciosas: Situações de vida familiar e contatos são as principais influências na propagação de muitas doenças infecciosas, desde a pneumonia por *Mycoplasma* até a *influenza*. Muitas doenças infecciosas são transmitidas de um membro da família para outros em uma casa, e as famílias são vetores importantes em tempos de epidemias.

7. Resultados em doenças agudas e crônicas: Vários estudos demonstraram resultados diferentes em doenças agudas e crônicas com base no grau de suporte social disponível nas famílias. Da mesma forma, a disfunção familiar pode ser um dos principais contribuintes para doenças e resultados adversos para a saúde em muitos indivíduos.

Os fatores familiares que têm influência protetora sobre a saúde e a doença incluem proximidade e conexão; habilidades de enfrentamento bem desenvolvidas e focadas no problema; organização e tomada de decisões claras; e comunicação direta. As patologias familiares que podem influenciar adversamente a saúde e a doença incluem hostilidade intrafamiliar, crítica e culpa; perfeccionismo e rigidez; falta de sistemas de apoio extrafamiliar; e a

presença de psicopatologia crônica. As intervenções no nível familiar usadas pelos médicos de família para reduzir os fatores de risco e aumentar o funcionamento protetor das famílias incluem várias técnicas psicoeducacionais e psicoterapêuticas para abordar e melhorar as relações familiares.z

Junta-se a isso que estudos sugerem que o desenvolvimento dos problemas da criança e do adolescente não ocorre no vácuo, mas é fortemente influenciado por certas características conjugais e familiares (Achenbach, 2008; Essex *et al.*, 2006; Shapiro & Gottman, 2005)

Por exemplo, fatores como discórdia conjugal, psicopatologia parental, déficits sócio cognitivos em membros da família, desvantagem socioeconômica, relações pais-filhos interrompidas, falta de apoio social e isolamento social são todas variáveis que influenciam fortemente o curso do transtorno individual de uma criança.

Em muitos países ocidentais, como o Reino Unido, mais de 40% dos novos casamentos terminam em divórcio já no Brasil 33%. Muitas pessoas optam por não se casar e há variações crescentes, como famílias com pais solteiros e casais com pais do mesmo sexo. Além disso, há uma maior diversidade nas expectativas das pessoas, de modo que não se espera mais que os homens sejam o único ou principal provedor do lar por outro lado, há expectativas sobre uma maior divisão dos papéis domésticos, como cuidar dos filhos. Pode-se argumentar que algumas dessas mudanças são menos extensas do que se poderia supor - por exemplo, as mulheres, mesmo que trabalhem fora

de casa, ainda tendem a assumir a maior parte das tarefas domésticas (Muncie *et al.* 1997). É fácil presumir que, de certa forma, a família está em "crise", e isso também é visto como uma ameaça fundamental para a estabilidade da sociedade. No entanto, é cauteloso notar, por exemplo, que devido predominantemente à morte no parto, as famílias adotivas eram tão comuns historicamente quanto pode ser indicado nas muitas imagens negativas de "padrastos perversos" no folclore. Portanto, embora tenha havido mudanças, as vozes de preocupação podem ser vistas não apenas como uma resposta a essas mudanças, mas também como uma tentativa de instituir ou encorajar uma forma particular de vida e valores familiares (Robinson 1993). Pode-se argumentar que alguns desses valores tradicionais, enfatizando os deveres domésticos, a passividade e os deveres de ser responsável por cuidar dos filhos e dos parentes idosos, não atendiam aos melhores interesses das mulheres (Perelberg e Miller 1990; Muncie *et al.* 1997).

O que consideramos ser "a família" e "vida familiar" é influenciado pelas ideologias e discursos inerentes à sociedade em que vivemos em um determinado ponto histórico. Uma análise no nível da sociedade e da cultura sugere que a "vida familiar" é moldada por ideologias dominantes ou discursos sobre como a vida familiar deveria ser. Podemos ver as famílias se reproduzindo, tanto literal quanto ideologicamente. Por exemplo, embora os papéis de homens e mulheres nas famílias e outros arranjos de vida tenham mudado significativamente nos últimos 30 anos, em geral as mulheres ainda assumem a maior parte da responsabilidade pelo cuidado das crianças, espera-se que os

homens sejam os principais lastros financeiros, e a maioria dos nós (nas culturas ocidentais) vivemos a maior parte de nossas vidas em um arranjo não muito diferente de uma família nuclear. Acima de tudo, para muitos de nós, a imagem da família nuclear ainda governa nossos comportamentos, expectativas e sentimentos. Podemos ser "a favor" ou "contra" a família nuclear, mas de qualquer forma, pelo menos até recentemente, definiu a agenda de nossos pensamentos, sentimentos e escolhas.

Ainda assim, dentro das sociedades ocidentais (e outras), há claramente uma diversidade de maneiras que as pessoas escolhem para viver juntas. Algumas dessas escolhas são variações do modelo de família nuclear, outras são tentativas bastante deliberadas e explícitas de rejeitá-lo, como relacionamentos comunitários e alguns de um único pai. Se aceitarmos que muitas pessoas fazem tais escolhas, permanece a questão de como as pessoas constroem suas próprias variedades de "vida familiar". Como eles decidem o quão 'normais', em oposição ao quão 'desviantes', eles serão? Para tomar um exemplo convencional, um casal heterossexual precisa decidir quando ou se vai se casar, se vai ter filhos e, em caso afirmativo, quantos, como dividir as tarefas familiares, como cuidar dos filhos, quando um filho deve sair de casa, se eles deveriam se divorciar, se deveriam se casar novamente, como deveriam se relacionar com quaisquer enteados que pudessem ter, e assim por diante.

Além disso, uma família é um contexto e um contexto é uma família. Uma pessoa portadora de deficiência não é um indivíduo isolado ele deve ser considerado no contexto da sua família (ou ausência dela). A família é sistema

operacional ativo com regras e papéis estabelecidos ao longo do tempo para cada um de seus membros. Dentre as funções da família incluem-se adquirir significados para prover as necessidades diárias da vida. A família é, portanto, essencial para lidar com mudanças internas e perturbações externas (BRILLHART, 1988). Minuchin (1981), refere-se à família como uma unidade sistêmica, que é simultaneamente parte e todo, em que, alterações no contexto levam a modificações na família e nos indivíduos que a constituem, de modo a manter a continuidade e a proporcionar aos seus membros, um sentimento de pertença e um quadro de referência.

Contexto é um termo muito utilizado e com vários significados. A palavra contexto é derivada de um verbo em latim que significa “tecer junto”, implicando, portanto, um fenômeno dinâmico em vez da noção estática que o substantivo sugere. Quando trabalhamos sobre a perspectiva sistêmica, observamos que as ações ou interações, uma palavra ou frase em contextos específicos, podem dar novos significados a essas ações ou palavras. Esses diferentes contextos são como molduras temporárias dentro das quais vemos o que as pessoas fazem ou dizem. Gerar novas molduras é uma atividade necessária, também é conhecida como reemoldurar, colocar os “fatos” das “mesmas” interações em outra moldura que também os serve e, com isso, mudar completamente o significado conceitual e emocional dessas interações (WATZLAWICK; WEAKLAND; FISCH, 1974). Precisamos reemoldurar as famílias e contextos das pessoas com deficiência.

A família influencia a saúde de seus integrantes. Conforme Freeman (2018) temos seis pontos de influência da família na saúde das pessoas:

1. Influências genéticas

2. A família é crucial no desenvolvimento infantil
3. Algumas famílias são mais vulneráveis a problemas de saúde do que outras
4. As doenças infecciosas propagam-se em famílias
5. Os fatores familiares afetam a morbidade e a mortalidade nos adultos
6. A família é importante na recuperação da enfermidade

Pesquisadores demonstraram que famílias de imigrantes, independente sua família tem uma postura de suporte, a presença da família é identificada pelo devido como importante (GREWAL; BOTTORFF; HILTON, 2005). Demonstraram também que a participação esportiva de membros da família do mesmo sexo parece estar mais fortemente associada à participação esportiva de irmãos (do mesmo sexo) do que a de membros da família do sexo oposto (WOLD; ANDERSSSEN, 1992).

Estudo realizado com aculturação de jovens latinos demonstrou que comportamentos específicos dos pais, como práticas de apoio, envolvimento nas atividades dos filhos, comunicação entre pais e filhos e monitoramento parental, podem servir como fatores protetores contra problemas de saúde mental em adolescentes latinos. Por exemplo, práticas parentais de apoio estão associadas a níveis mais baixos de depressão e distúrbio de conduta, e maior satisfação com a vida em adolescentes latinos (LAWTON; GERDES, 2014).

Já outro estudo demonstrou que a Diabetes tipo 1 tem influência na qualidade de vida familiar, especificamente na parentalidade. Os fatores para um melhor resultado no controle são a comunicação positiva, a clara diferenciação dos papéis familiares e menos conflitos. Já o comportamento parental negativo,

Ricardo Alexandre de Souza

como a ingenuidade para incentivar a adesão, foi associado a um controle metabólico mais pobre. Com curta duração do diabetes (aproximadamente 2 anos), baixa satisfação conjugal ou alta rigidez familiar estavam relacionadas pior controle (FAULKNER; CHANG, 2007).

A partir do momento em que uma criança ou um adulto com deficiência é trazido para casa, vindo do hospital, o clima emocional da família se transforma. Naturalmente, esse fenômeno ocorre mesmo com a chegada de um bebê normal ou com a estada de um visitante mesmo que por um breve período. Os climas emocionais variarão e sofrerão mudanças decorrentes dos estímulos externo. No entanto, em uma família que se defronta com um indivíduo com deficiência, os integrantes, que até esse momento estiveram seguros em seus papéis bem definidos, terão de passar por uma mudança, as vezes drásticas (BUSCAGLIA; MENDES, 1997).

O papel da família da pessoa com deficiência poderá ser mais bem compreendido em um contexto sociopsicológico, como no caso de uma família comum há efeitos recíprocos contínuos entre a família e a pessoa e seu entorno. Qualquer mudança em um integrante da família afeta todos os outros, dependendo do estado psicológico do grupo. A principal diferença no caso da família com uma criança com deficiência é que seus problemas são intensificados pelos muitos pré-requisitos, necessidades e atitudes que lhe são impostos devido à deficiência (BUSCAGLIA; MENDES, 1997).

Estudo de Power (1985) mostrou que quando um membro da família adquiriu uma “deficiência” eles entraram em “crise” no primeiro momento. Mostrou, contudo, que fatores que contribuíram para a adaptação foram recursos

financeiros, experiências prévias com estresse familiar, crenças religiosas, resiliência individual e força da relação conjugal.

A importância da família, contudo varia com o grau de parentesco. Pessoas com deficiência tem maior tendência de receber cuidados do seu parceiro do que de seus filhos (DWYER; COWARD, 1991; PEZZIN; POLLAK; SCHONE, 2015) e tem menor risco do que os solteiros ou viúvos, de serem colocados em uma instituição (FREEDMAN, 1996).

A qualidade de vida familiar será influenciada pelos subsistemas ao nível individual e intra familiar, mas também será influenciada pelos fatores entre estes subsistemas. Além disso políticas públicas e programas governamentais também influenciarão as famílias a cuidar do seu, para melhor ou pior. Dessa forma, a dinâmica familiar e as características desta família e de seus indivíduos influenciam a qualidade de vida familiar (ZUNA *et al.*, 2010).

Como pode-se perceber, o conceito de família também é polissêmico, mas sua importância nos processos sociais, em situações de vida é indiscutível.

CAPÍTULO III – DEFICIÊNCIAS

O conceito de deficiência como uma variação do normal do ser humano foi uma criação discursiva do século XVIII, e a partir daquele momento ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma (DINIZ, 2017). Quando Belonísia, personagem do livro *Torto Arado* descobre que nunca mais falaria, ou que precisava de assistência o sofrimento seria muito maior do que o silêncio a que estaria exposta.

Passado muito tempo, resolvi tentar falar, porque estava sozinha me embrenhando na mesma vereda que Donana costumava entrar. Ainda recordo da palavra que escolhi: arado. Me deleitava vendo meu pai conduzindo o arado velho da fazenda carregado pelo boi, rasgando a terra para depois lançar grãos de arroz em torrões marrons e vermelhos revolvidos. Gostava do som redondo, fácil e ruidoso que tinha ao ser enunciado. “Vou trabalhar no arado.” “Vou arar a terra.” “Seria bom ter um arado novo, esse arado está troncho e velho.” O som que deixou minha boca era uma aberração, uma desordem, como se no lugar do pedaço perdido da língua tivesse um ovo quente. Era um arado torto, deformado, que penetrava a terra de tal forma a deixá-la infértil, destruída, dilacerada. Tentei outras vezes, sozinha, dizer a mesma palavra, e depois outras, tentar restituir a fala ao meu corpo para ser a Belonísia de antes, mas logo me vi impelida a desistir. Nem mesmo quando o edema se desfez consegui reproduzir uma palavra que pudesse ser entendida por mim mesma. Não iria reproduzir os sons que me provocavam desgosto e repulsa e ser alvo de zombaria para as crianças na casa de Firmina, ou para as filhas de Tonha.(VIEIRA JUNIOR, 2019, p. 132)

No modelo biomédico para compreender a deficiência, ocorre um movimento da positividade. Uma expectativa de que o sujeito estando com uma restrição funcional ou de habilidade fisiológica poderia superar, se quisesse. A Organização Mundial da Saúde (OMS), por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), define deficiência como "problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, como um desvio significativo ou uma perda" (OMS, 2003).

A deficiência é multidimensional, dinâmica, complexa, e gera debates. Nas últimas décadas há se identificado o papel das barreiras físicas e sociais para a deficiência. 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 pela sociedade e não devido a seus corpos (WORLD HEALTH ORGANIZATION; WORLD BANK, 2011). Deficiência resulta da “interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária”. Definir a deficiência como uma interação significa negar ser ela um atributo da pessoa. O progresso na melhoria da participação social pode ser realizado lidando com as barreiras que afetam pessoas com deficiência na vida diária.

O artigo 25 da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas (VITAL; RESENDE, 2008) especifica que o Acesso à Saúde é um direito explícito das pessoas com deficiência, mas a prevenção primária de problemas de saúde não faz parte do seu escopo. No trabalho de Smith (2000), percebe-se que o acesso a serviços de promoção da saúde é fundamental na determinação da qualidade de vida de pessoas com deficiência. Apesar de haver barreiras para este acesso, a deficiência não pode ser considerada em si a causa dessa situação, mas sim alguns agentes externos, tais como falta de profissionais capacitados, ambientes não adaptados, entre outros. Em particular, muitas dessas barreiras ocorrem devido à escassez de sistemas de serviços ou rigor com políticas públicas destinadas a prestar apoio para esta população. Mesmo com dificuldades de acesso ao sistema de saúde para pessoas com elas,

muitas vezes, tem saídas em seu cotidiano apenas para ir a médicos e profissionais da área de reabilitação.

As pessoas com deficiência podem estar sujeitas às maiores restrições sobre a sua participação social do que seria esperado para sua condição, sugerindo a influência de outros fatores além da deficiência especificamente (CARVALHO, R.E., 2012). A pessoa com deficiência tem que lidar com o estigma de sua condição. sendo pré-julgada por ela antes mesmo que essa interfira em qualquer ação ou desejo seu. A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias (GOFFMAN, 1981).

O modelo social, vem para rever o modelo biomédico e demonstrar a insuficiência deste último. Vem para reconhecer o corpo com lesão, mas ao mesmo tempo denuncia a estrutura social e econômica que oprime a pessoa com deficiência. É preciso lançar luz com os estudos sobre deficiência procurando mostrar a segregação e humilhação presentes na forma positiva tóxica com que a deficiência é retratada atualmente, ainda, nos modelos biomédicos. Ver a deficiência como uma questão de justiça social, e não como uma história pessoal de tragédia, ajuda no entendimento de ver a deficiência como um estilo de vida.

A UPIAS² uma organização fundada por pessoas deficientes, no Reino Unido, buscava demonstrar a deficiência como exclusão social. A discriminação social era uma forma de opressão social validada e corrente, assim como sofriam as mulheres, negros ou outras minorias. Foi na busca por esta definição que os fundadores redefiniram a deficiência e o que é lesão.

Para a UPIAS, a lesão seria um dado corporal isento de valor, ao passo que a deficiência seria o resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória (UPIAS, 1976) (DINIZ, 2017).

Os objetivos deste grupo era ter “todos os locais que segregam os deficientes substituídos por facilitadores para participação plena deles em sociedade. Estes arranjos devem incluir o necessário financeira, médica, técnica, educacional ou outros requisitos que o Estado deverá prover para nosso máximo ganho em independência nas atividades de vida diária para alcançar mobilidade,

² A União dos Deficientes Físicos Contra a Segregação (UPIAS) foi uma das primeiras organizações de direitos dos deficientes no Reino Unido. Estabeleceu os princípios que levaram ao desenvolvimento do modelo social da deficiência, em que se faz uma distinção nítida entre deficiência e incapacidade. Da declaração de política da organização: "O que nos interessa são maneiras de mudar nossas condições de vida e superar as deficiências que são impostas sobre nossas deficiências físicas pela maneira como esta sociedade está organizada para nos excluir." [1] (Declaração de fundação da UPIAS)

buscando trabalho produtivo e viver onde e como escolhermos nossas vidas com o pleno controle dela”³. (UPIAS, 1976).

Na luta pela construção do modelo social da deficiência a ideia de lesão precisava ser mais bem definida. No modelo biomédico a lesão é aquilo que leva a deficiência. É a partir dela que existe uma falta e isso faz o sujeito deficiente. No modelo biomédico portanto a lesão é precursora da deficiência. No modelo social a lesão era consequência do modelo capitalista. Abberley, um dos teóricos da UPIAS, compreendia que a capitalismo-lesão-deficiência e não lesão-deficiência-segregação. Não se trata em uma tentativa torpe de esquecer o acaso como também causador das lesões, mas destacar que o principal motivador seria o sistema capitalista. Abberley destaca no seu argumento que “não se deve explicar o fenômeno da deficiência pela esfera natural ou individual, mas pelo contexto socioeconômico no qual a pessoas com lesão vivem”. No modelo biomédico o normal era determinado estatisticamente, com a boa e velha curva de Gauss, onde 5% ficarão para fora, como anormais; o modelo social

³ The Union aims to have all segregated facilities for physically impaired people replaced by arrangements for us to participate fully in society. These arrangements must include the necessary financial, medical, technical, educational, and other help required from the State to enable us to gain the maximum possible independence in daily living activities, to achieve mobility, to undertake productive work, and to live where and how we choose with full control over our lives UPIAS, 1976.

definia que o normal era ditado enquanto o sujeito era produtivo para a produção de capital. Para o modelo social a normalidade foi tema de crítica constante, durante longo tempo era ali que estava a base do modelo biomédico. A normalização era fundamento das ações biomédicas de intervenção no indivíduo com lesões, era a forma como o modelo queria as pessoas. Assim como na crítica da luta antimanicomial, onde a pessoa com sofrimento mental não “adequada” à sociedade era deslocada para hospícios, a PCD era deslocada para ficar em casa, se não pudesse ser normalizada.

A Definição da UPIAS para Deficiência foi:

Desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera as pessoas que possuem lesões e as exclui das principais atividades da vida social.”

Figura 1 Definição de Deficiência – UPIAS (Diniz, 2007)

Para o modelo social a independência era o fim. Ao retirar as barreiras que impediam os PCD de serem independentes, eles poderiam chegar ao pleno potencial de trabalho. O Segundo modelo social, destacou que a opressão capacidade para trabalhar como fim, focava na crítica ao princípio da igualdade pela independência, por ser perverso pela incapacidade de alguns PCD em alcançá-la. Mas algo mais importante foi trazido por o segundo modelo, o cuidado com quem cuida.

Ao visitar o modelo social, o lugar de quem cuida foi ocupado. Já que a “interdependência era o valor que melhor expressava a condição humana de pessoas deficientes e não deficientes” (EVA KITIAY, 1999). Este lugar de cuidar, geralmente ocupado pela mãe ou esposa, tem uma dimensão machista da

Ricardo Alexandre de Souza

sociedade capitalista. Existem deficientes que precisariam do cuidado e estariam abarcados pela família e somente ela. Este debate permanece até os dias atuais, com argumentos de ambos os lados. Para o lado do primeiro modelo social, rebate-se argumentando que assumir a necessidade de cuidado é colocar o deficiente novamente no papel de dependente. Como diz Leonardo Boff o sentido do termo cogitare-cogitatus,

“É o mesmo de cura: cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação. O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim. Passa então a dedicar-me a ele; disponho-me a participar de seu destino, de suas buscas, de seus sofrimentos e de seus sucessos, enfim, de sua vida” (BOFF, 2014)

O cuidado centrado na pessoa (STEWART, 2014) é um tema muito amplo e com implicações diferentes quando se trata de saúde pública ou cuidado individual. Comporta ainda definições diferentes quando se utiliza a oposição entre centrada no profissional de saúde versus no paciente ou centrada no paciente versus na doença (FRANCO; BUENO; MERHY, 1999). Ao se opor a atitude centrada no profissional de saúde à atitude centrada no paciente, destaca-se o poder desse profissional versus a autonomia do paciente. Por outro lado, quando se opõe a doença e o doente, o cuidado centrado na pessoa é mais abrangente, buscando entender as necessidades e desejos do paciente e não se restringindo à doença (RIBEIRO; AMARAL, 2008)

Reconhecer que a pessoa com deficiência pode adoecer para além de sua condição e admitir que sua condição só é impeditiva de uma vida plena por barreiras impostas pela organização da sociedade é um exercício reflexivo e contra hegemônico. Quanto maior a presença de barreiras, especialmente as

relacionadas a serviços e assistência, assim como falta de atitudes de apoio e infraestrutura física, menor é a participação social da PCD. As condições gerais de vida relacionadas à acessibilidade nos ambientes construídos podem ser altamente relevantes para a inclusão das PCD em atividades de participação social (BOTTICELLO; ROHRBACH; COBBOLD, 2014) de lazer e no autocuidado. Investigações acerca da participação social devem interligar o contexto social, econômico e cultural em que as pessoas com deficiência estão sujeitas em seu dia-a-dia (SILVA *et al.*, 2013) e poucos trabalhos existem no que tange ao estímulo dessa população ao autocuidado e promoção da saúde na forma, não só de atividade física prescrita, mas o lazer de forma mais ampla.

Dados do IBGE revelam que 6,2% da população brasileira tem algum tipo de deficiência (equivalendo a 12.821.600 pessoas). Dentre os tipos de deficiência pesquisados, a visual é a mais representativa e atinge 3,6% dos brasileiros, 1,3% da população tem algum tipo de deficiência física e quase a metade deste total (46,8%) têm grau intenso ou muito intenso de limitações. A deficiência intelectual abrange 0,8% da população brasileira e a maioria (0,5%) já nasceu com as limitações. Já a deficiência auditiva representa 1,1% da população. Do total de deficientes auditivos, 21% têm grau intenso ou muito intenso de limitações, que compromete atividades habituais.

O governo federal em 2011 lançou o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014), a fim de garantir oportunidades de direitos e cidadania às pessoas com deficiência. Esse plano é compromissado com as prerrogativas da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com

Deficiência. A ideia é equiparar as oportunidades para que a deficiência não seja impeditiva na realização de projetos de vida dos indivíduos (BRASIL, 2014).

A portaria que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012) estabelecendo seu funcionamento com “atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas” e estimulando o desenvolvimento de “ações intersetoriais de promoção e prevenção à saúde” e incentivando o “desenvolvimento de programas articulados com recursos da própria comunidade, que promovam a inclusão e a qualidade de vida de pessoas com deficiência”.

Em 2016 entrou em vigor a LBI tendo como base a convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência que visa a promoção dos direitos e liberdade de 45 milhões de brasileiros com alguma deficiência. Essa Lei inova o conceito de deficiência no sentido de não ser a deficiência atribuída à pessoa, mas a deficiência relacionada com a falta de acessibilidade e oportunidades, portanto a lei considera pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, sua participação plena e efetiva fica obstruída na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015). O direito das pessoas com deficiência em todas as leis, programas e na convenção da ONU supracitados prevê uma mudança atitudinal da sociedade para além da infraestrutura, mas inclui a participação social da pessoa com deficiência em vários setores como: acesso a saúde, educação, trabalho, cultura, lazer entre outros. Prevê ainda o cuidado que antecipe seu adoecimento ou piora da sua condição que afeta sua condição de “deficiência”,

promovendo sua saúde e prevenindo pioras. Isto pode ser alcançado aprimorando sua qualidade de vida através do lazer e da satisfação com a própria família?

Exemplificando dentro do lazer (Rebouças *et al.*, 2016) o referencial funcionalista, define que o lazer seria o remédio para os males sociais, em uma redenção do trabalhador. Obedece a funções tanto da pessoa como da própria comunidade, desta forma o lazer seria uma válvula de escape para o estresse, compensador de algumas questões da vida, despertando valores de liderança, trabalho como equipe e jogo limpo. Se olharmos mais aproximadamente esta ideia, podemos entender que este referencial, especificamente para pessoas com deficiência, é funcionalista (VALQUÍRIA PADILHA, 1992)

Será Oliver (2013) que nos dirá que no contexto sócio cultural histórico em que discursos e práticas sociais naturalizam construções sociais, colocando a pessoa com deficiência sob uma estrutura como consequência de não se adequarem ao comum, ao normal. O cerne do problema é que PCD (Pessoa com deficiência) independente da severidade, tipo, ou outra característica da sua deficiência não são um grupo homogêneo que se acomoda facilmente dentro de uma sociedade que pouco se atenta a suas necessidades individuais ou coletivas. É como a população geral, as pessoas com deficiência diferenciam entre si largamente em termos de orientação sexual, idade, habilidades, crenças religiosas, nível socioeconômico, acesso ao trabalho, etnias, acesso ao lazer, dentre outros. Claramente, a situação deles não pode ser mudada ou entendida por qualquer política pública baseado em teorias de visão estreita da normalidade convencional ou da uniformidade.

A qualidade de vida familiar da pessoa com deficiência é como resultado de um processo dinâmico composto por múltiplos fatores interativos, passando a ser individualmente experimentado e definido pela família e seus membros (ZUNA *et al.*, 2010). Sistemas, políticas e programas impactam indiretamente apoios, serviços e práticas individuais e familiares; características demográficas e crenças individuais, dinâmicas e características de unidades familiares são preditores diretos do Qualidade de Vida Familiar para Pessoas com Deficiência o que também interage com suportes, serviços e práticas individuais e familiares para predizê-lo. De forma individual ou combinada, os preditores do modelo de Zuna *et al.* (2010) resultam em novos pontos fortes, necessidades e prioridades familiares que reentram no modelo como nova possibilidade, resultando em um ciclo de feedback contínuo ao longo do curso da vida.

CAPÍTULO IV - LAZER E DEFICIÊNCIA

O tratado de Marraqueche (2013), tem como principal objetivo facilitar o acesso de pessoas cegas, com deficiência visual e outras dificuldades a obras publicadas em texto impresso. Ele foi incorporado ao direito brasileiro por meio do Decreto Legislativo 261 de 2015 (CONGRESSO NACIONAL, 2015) objetiva “facilitar o acesso às obras publicadas às pessoas cegas, com deficiência visual ou com outras dificuldades para aceder ao texto impresso”. O tratado define cópia em formato acessível como “reprodução de uma obra, de uma maneira ou forma alternativa que dê aos beneficiários acesso à mesma, sendo esse acesso tão viável e cômodo quanto o proporcionado às pessoas sem incapacidade visual ou sem outras dificuldades para aceder ao texto impresso.”. Em seu artigo 42, o Tratado de Marraqueche define que “pessoa com deficiência tem direito à cultura, ao esporte, ao turismo e ao lazer em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, sendo-lhe garantido o acesso: a bens culturais em formato acessível; a programas de televisão, cinema, teatro e outras atividades culturais e desportivas em formato acessível; e a monumentos e locais de Importância cultural e a espaços que ofereçam serviços ou eventos culturais e esportivos.

Consoante a isso o artigo 6º da Constituição Federal determina que "São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição".

A norma nº 15.599/2008 (ABNT, 2008), da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), trata dos requisitos a serem observados em prol do deficiente, no que tange à hospedagem e turismo, lazer, cultura e eventos

esportivos. Elenca, outrossim, de forma detalhada, os serviços que devem ser disponibilizados ao deficiente, como, por exemplo, o atendimento por técnico em libras em eventos culturais e esportivos, a oferta de livros e de cardápios em restaurantes em braille, de filmes dublados em português, dentre outros.

Estudos na área do lazer para pessoas com deficiência vêm sendo negligenciados e no caso do Brasil focalizam a questão na adaptação de atividades e, geralmente, em caráter de reabilitação (NETO, 1993). Mais do que a participação de pessoas com deficiência em atividades de lazer, é fundamental que essas pessoas tenham o direito ao lazer e ao significado do mesmo em suas vidas.

Usar o lazer como um degrau para chegar ao fim desejado, qual a reconstrução do conceito de deficiência por meio de seus benefícios inerentes tanto para indivíduos com e sem deficiência. Quando o lazer recreativo e inclusivo é realizado de forma eficaz, proporciona aos indivíduos a oportunidade de construir um senso de dignidade, melhorar a autoestima e a autoconfiança, aumentar as redes sociais e melhorar as interações e relacionamentos interpessoais. O lazer de forma mais plena, quando inclusivo também tem demonstrado resultados socioculturais positivos, como aceitação social, construção comunitária e maior valorização pela diversidade, igualdade e dignidade humana (MOBILY; JOHNSON, 2021).

Estudos nacionais sobre pessoas com deficiência focalizando o lazer associado a prática de esporte e podem ser vistos principalmente na área de educação física (LABRONICI *et al.*, 2000). O esporte nestes estudos é visto como lazer que o considera um fenômeno mais amplo e não só restrito ao campo

da atividade física. Também é focado frequentemente, na deficiência física, como se esta fosse o que mais impedisse o acesso (deslocamento) para os portadores.

Há tensões entre pesquisas de lazer, informadas predominantemente pela teoria social, e pesquisas de recreação terapêutica que se desenvolveram mais do ponto de vista da intervenção médica (modelo biomédico conforme já explicado anteriormente). Contudo esta dicotomia na abordagem da pesquisa, que reflete os discursos concorrentes do modelo social e do modelo médico em estudos de incapacidade, este modelo tem sido reproduzido nos estudos do lazer (AITCHISON, 2009). Este modelo biomédico que têm grande influência no desenvolvimento do lazer como um veículo para o desenvolvimento do corpo “normalizado”.

Definições convencionais de lazer têm como foco quando as pessoas participam do lazer, onde ocorre a participação no lazer (espaços), o que as pessoas fazem em seu lazer (atividades), qual o propósito que seu lazer serve (função) e o grau em que seu lazer é livremente escolhido (acesso). Essas definições, no entanto, fornecem apenas uma explicação parcial do lazer na vida de muitas pessoas com deficiência para as quais o lazer não é definido por conceitos como "quando", "onde", "o quê" ou "como", mas por "quem" eles encontram, se envolvem e interagem como resultado de seu lazer (AITCHISON, 2000).

Para a população com alguma deficiência, a pauta não está apenas na verificação da realização ou não atividades de lazer, mas sim, do salientar a importância de seus desejos e interesses, além da utilização destas atividades

em espaços de lazer como forma de participação social. Além dos aspectos benéficos proporcionados pelo lazer para a população de uma maneira geral, o mesmo poderia ter uma função ainda maior no desenvolvimento social, criando condições favoráveis para que o lazer não acentue as desigualdades naturais entre os homens e os grupos, mas ao contrário, as atenuem (LABRONICI *et al.*, 2000).

Outros estudos na área do lazer têm apontado para a escolha de atividades de lazer de pessoas com deficiência baseados em seus interesses e desejos, considerando a oportunidade dessas pessoas de fazer escolhas, contribuindo para atitudes de autonomia e independência (BROWDER; COOPER, 1994).

Sobre o lazer inclusivo e suas barreiras, West (1984) conduziu pesquisas examinando os estigmas sociais e atitudes negativas e restritivas sendo percebidos por pessoas com deficiência na participação do lazer e concluiu que reações estigmatizantes e experiências negativas com pessoas sem deficiência, constituem-se como barreiras para a participação em atividades de lazer na comunidade.

Sobre a importância do lazer na integração de pessoas com deficiência e sem deficiência em programas de lazer baseados na comunidade (MAHON; MACTAVISH; BOCKSTAEL, 2000), sabe-se que as interações favorecem oportunidades das pessoas com deficiência relacionarem-se com pares da sua idade. A possibilidade do envolvimento em variedades de atividades permite desenvolver a saúde física e emocional dessas pessoas, aumentando suas

habilidades e favorecendo a percepção dos membros da comunidade local, efetivando como consequência a aceitação da diversidade no meio social.

A participação das pessoas com deficiência em locais públicos para a prática do lazer é uma condição que estimula contatos e pode abrir caminhos para a inclusão na comunidade. Contudo essa participação não é tão simples nem tampouco fácil de ser alcançada. Portanto, se faz necessário compreender o que é a participação, para podermos correlacionar com as pessoas com deficiência.

No entendimento de Pedro Demo (2001) participação é um processo de conquista, uma ação a ser construída. É um processo que envolve a participação ativa das pessoas nas tomadas de decisões no nível social, político e econômico de um país, e, portanto, uma conquista processual, com formas de participação em sociedade. Uma das formas de participação em sociedade é a educação como formação para a cidadania e o processo de conquista de direitos.

Estudos têm mostrado claramente associação que existe entre o lazer é satisfação familiar (DODD *et al.*, 2009; FREEMAN; ZABRISKIE, 2003). Contudo o oposto também é discutido e aceito como verdadeiro (AGATE *et al.*, 2009; ORTHNER; MANCINI, 1990). De tal forma, que independente de onde começa (satisfação da família melhora o lazer ou melhora do lazer melhora a família) a construção dos laços familiares pode estar repousado na possibilidade de crescimento também da qualidade do lazer (SHARAIEVSKA; STODOLSKA, 2017)

O lazer pode ser destacado enquanto instrumento de participação na busca do exercício da cidadania, portanto um direito, inclusive garantido na

constituição brasileira. O direito vai além de garantir o acesso, mas como diz o autor supracitado, deve proporcionar processos de tomadas de decisão e autonomia. A busca pela inclusão deve incentivar as pessoas a tomarem consciência das injustiças e buscarem mudar o rumo da história, as quais muitas vezes são submetidas. É neste sentido de participação apontado por Demo (BELTRAME *et al.*, 2018; DEMO, 2001) que o tema lazer será destacado nesta pesquisa, distinta da conotação utilizada por outros pesquisadores.

Os pesquisadores da Qualidade de Vida Familiar (QVF) focaram sua atenção para a identificação de marcadores que pudessem qualificar a QVF e desenvolvimento de medidas para avaliar o FQOL como resultado, pouca atenção tem sido dedicada ao desenvolvimento teórico para propor elementos críticos dentro e fora da família que possam explicar variações nesse desfecho. Até o momento, nenhuma teoria da FQOL foi explicada na literatura.

CAPÍTULO V - METODOLOGIA

Essa investigação é parte de uma pesquisa mais ampla, de um projeto denominado: **“Desempenho ocupacional de pessoas com deficiência em Belo Horizonte: compreendendo os fatores que influenciam a participação e a restrição nas atividades cotidianas”**, elaborada no grupo de pesquisa Conhecer e Superar coordenado pela Professora Cristiane Miryam Drumond de Brito. A partir desse projeto maior com coleta de dados entre julho de 2019 a dezembro de 2019, foi construído um banco de dados. Para se constituir essa investigação utilizou-se dados dessa pesquisa supracitada focando na associação da família e o lazer das pessoas com deficiência.

V.I Síntese da metodologia da pesquisa maior

O amplo estudo supracitado que originou a presente tese, teve a participação de pesquisadores, professores, acadêmicos da UFMG, profissionais de diversas áreas. É uma pesquisa ainda em processo com esforço interinstitucional e interdisciplinar. Participaram dessa rede de investigação, a UFMG, a UEMG, professores da Secretária de Educação do Estado de Minas Gerais, profissionais da área de saúde e da educação física.

Cada participante da pesquisa teve a liberdade de fazer recortes e perguntas a serem exploradas com o banco de dados construído.

Para contemplar os objetivos da pesquisa quantitativa e coletar dados de 530 pessoas com deficiência em Belo Horizonte houve a organização de equipe de pesquisadores e colaboradores, no qual eu fiz parte desse processo, pelas minhas experiências anteriores apresentadas na introdução.

A pesquisa principal, que deu origem a esta tese, utilizou dados de inquérito de base populacional realizado na cidade de Belo Horizonte, com amostragem estratificada por conglomerados. A base de informações sobre o Universo de pesquisa foi fornecida pela BHTrans (agência reguladora do trânsito da Capital Mineira), proveniente do cadastro de beneficiários do transporte público gratuito e estacionamento reservados a pessoas com deficiência. A amostra obtida foi de 530 entrevistas em todas as nove regionais administrativas de Belo Horizonte distribuídas de forma proporcional ao tamanho das regiões administrativas associado a representatividade proporcional do tamanho por tipo de deficiência.

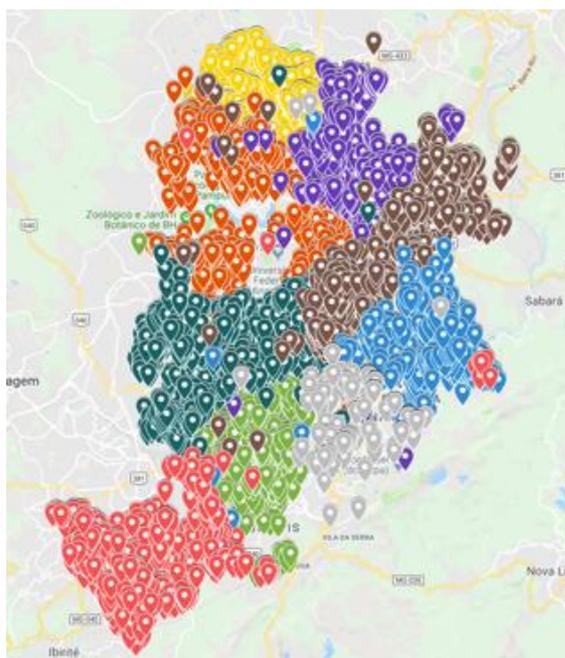


Figura 2 – Distribuição dos deficientes no município de Belo Horizonte⁴

⁴ Algumas cores aparecem sobrepostas por eventual divergência nas informações do CEP.

O primeiro passo para otimizar a logística de campo foi a seleção aleatória de bairros, dentro das regiões administrativas, adotando um critério de salto sistemático, considerando a ordenação decrescente da medida de IDH-R adaptado (calculado considerando $IDH-R = [\ln(\text{renda per capita do local de referência}) - \ln(\text{valor mínimo de referência})] / [\ln(\text{valor máximo de referência}) - \ln(\text{valor mínimo de referência})]$, onde a renda per capita foi substituída pelo valor do rendimento nominal médio mensal das pessoas responsáveis por domicílios particulares permanentes (com e sem rendimento), obtido nos dados do Censo 2010. Tal medida visou otimizar a logística e buscar elementos/grupos mais homogêneos em função de critérios e acessibilidade, assistência social e renda. Com o critério de salto, garantimos que bairros de diferentes classes sociais serão contemplados e obtemos uma melhor representatividade para cada região da cidade. Foram selecionados 6 bairros por região, de modo que a média de entrevistas em cada um deles fosse ao menos de 5 entrevistas.

Foram considerado estratos de IDH-R em cada região. Em cada regional foram escolhidos dois bairros de cada estrato, sendo três estratos: um estrato composto de bairros de maior renda, um com renda intermediária e um terceiro com renda menor. Dessa forma, bairros com IDH-R na mesma faixa são considerados do mesmo estrato e a amostra é inicialmente dividida proporcionalmente entre os três, podendo ser alocada em qualquer um dos bairros pertencentes aquele estrato. Para selecionar os bairros contemplados, o seguinte procedimento foi adotado:

- a) Bairros cuja população de deficientes estimada foi igual ou inferior a 15 pessoas foram excluídos do sorteio.

b) Foram considerados “elegíveis” 198 bairros conforme a tabela abaixo:

Tabela 1 Total de bairros elegíveis para sorteio

REGIÕES ADMINISTRATIVAS	TOTAL DE BAIROS ELEGÍVEIS
BARREIRO	28
CENTRO-SUL	15
LESTE	19
NORDESTE	25
NOROESTE	29
NORTE	21
OESTE	27
PAMPULHA	18
VENDA NOVA	16

O tipo de deficiência é outro estrato importante e para garantir a representatividade, foi dividida a amostra respeitando a proporcionalidade em cada região. Para tal fim, foram obtidas as proporções de cada um dos 3 tipos de deficiência avaliados em cada uma das 9 regiões administrativas a serem pesquisadas. Esse dado é expresso na tabela abaixo:

Tabela 2 Distribuição proporcional da população de deficientes (por tipo)

REGIÃO ADMINISTRATIVA	D. AUDITIVO	D. FISICO	D. VISUAL
BARREIRO	18,5%	61,5%	20,0%
CENTRO-SUL	20,4%	56,3%	23,4%
LESTE	18,0%	59,3%	22,7%
NORDESTE	15,5%	63,7%	20,8%
NOROESTE	20,7%	58,3%	21,1%
NORTE	18,7%	61,7%	19,6%
OESTE	21,0%	60,9%	18,1%
PAMPULHA	20,7%	59,9%	19,3%
VENDA NOVA	16,0%	64,2%	19,8%

V.II - Instrumentos da coleta de dados da pesquisa original

O questionário foi dividido em seis domínios, quais sejam:

1. Dados pessoais (Sociodemográfico, Escolaridade, renda e transporte)
2. Utilização de serviços de saúde
3. Família (Composição familiar; Questionário APGAR; Composição do Núcleo familiar e a Escala de Qualidade de Vida Familiar - QVF)
4. Deficiências (Deficiência física; Deficiência auditiva; Deficiência visual)
5. Ocupação (COPM - Medida canadense de desempenho ocupacional; Escala de participação)
6. Lazer

O domínio 1 busca informações no padrão IBGE do Censo de 2010 para ter uma possível interlocução com base de dados secundária (IBGE, 2011). Usa Renda e Escolaridade como proxy para status socioeconômico. Nesta parte foi abordado ainda estado civil, religião, cor da pele.

O domínio 2 levanta informações sobre a utilização dos serviços de saúde, ter ou não plano de saúde, vínculo com equipes e serviços de reabilitação, o local preferido para buscar atendimento em saúde e como avalia o atendimento.

O domínio 3 trabalha a composição familiar da pessoa, usa o questionário APGAR (SAMPAIO & DANTAS, 1990) e o questionário Escala de Qualidade de Vida Familiar (EQVF) (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS, & TURNBULL, 2006) validado (JORGE, LEVY, & GRANATO, 2015).

O domínio 4 obtém informações, qualifica e diferencia se as deficiências são adquiridas ou congênitas. Foca em três tipos de deficiência: física, auditiva e visual. Sobre cada uma das deficiências define se utiliza algum tipo de recursos (como bengala articulada ou cão guia), o grau de limitação nas atividades habituais, se utiliza algum tipo de dispositivo de tecnologia assistiva e se frequenta algum serviço de reabilitação.

O domínio 5 usa a escala do COPM (MAGALHAES, MAGALHAES, & CARDOSO, 2009), em versão traduzida e validada para o Brasil, além da Escala de Participação.

O domínio 6 levanta questões relacionadas ao Lazer, como se dá, quais atividades a pessoa executa e quais as dificuldades encontradas. Esta parte foi construída a partir da leitura de diversos trabalhos, pela própria dificuldade de dimensionar o lazer amplificou-se bastante este escopo.

O APGAR familiar consiste num instrumento de triagem, facilmente exequível que permite determinar a funcionalidade da família através da satisfação do indivíduo em cinco dimensões: adaptação, participação, crescimento, afeto e resolução (ou dedicação). São cinco perguntas referentes aos aspectos abordados, cuja resposta pode ser “nunca”, “as vezes” e “sempre”, pontuando respectivamente 0, 1 e 2. O somatório dos pontos permite-nos considerar as famílias como altamente funcionais (0-7 pontos), com moderada disfunção (4-6 pontos) e disfuncionais (0-3).

A QVF foi avaliada pelo questionário de vida familiar como variável principal da pesquisa. Utilizamos QVF do Beach Center (HOFFMAN *et al.*, 2006). A QVF do Beach Center é uma escala específica para avaliar qualidade de vida

de famílias que têm um membro com algum tipo de deficiência. Composto por 25 itens agrupados em cinco domínios de QVF (interação familiar, parentalidade, bem-estar emocional, bem-estar físico e material e suporte relacionado à deficiência). A versão brasileira em português da Escala de Qualidade de Vida Familiar tem boa confiabilidade. A validação e tradução dessa escala ocorreram em uma amostra com crianças com deficiência auditiva (JORGE; LEVY; GRANATO, 2015). A escala é relatada como tendo propriedades psicométricas satisfatórias e validade de construção (HOFFMAN *et al.*, 2006). A QVF é um questionário de 25 itens em uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos. Seu objetivo é medir vários aspectos da satisfação percebida das famílias em termos de qualidade de vida familiar. A qualidade de vida da família é medida em cinco domínios: interação familiar, paternidade, bem-estar emocional, bem-estar físico / material e suporte relacionado à deficiência. A qualidade de vida tem recebido muita atenção nos últimos anos como método de determinação do bem-estar geral. Conseqüentemente, existe agora uma ampla gama de ferramentas para medir a qualidade de vida de várias maneiras. No entanto, a qualidade de vida da família não recebeu quase o mesmo nível de atenção, apesar de seu papel crucial na formação de nossas vidas jovens. Por esse motivo, a QVF foi desenvolvida por (HU, 2011). O questionário pode ser encontrado no ANEXO 3-QVF (QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR).

A COPM é um instrumento canadense, já validado no Brasil, capaz de quantificar o impacto de uma intervenção para um indivíduo. Almeja detectar mudanças na percepção da pessoa sobre seu desempenho ocupacional ao longo do tempo, bem como mudanças em sua satisfação em relação a esse desempenho. Trata-se de um teste padronizado, requerendo métodos para administração e pontuação. (BASTOS, MANCINI, & PYLO, 2010).

O domínio 4, das deficiências, foi também baseado no IBGE (IBGE, 2011) mas aprofunda e caracteriza a deficiência (adquirida ou congênita) e sua extensão (i.e.: surdez dos dois ouvidos, um ouvido surdo e outro reduzido, um ouvido normal e outro reduzido, reduzido em ambos, outra opção), com que idade adquiriu a deficiência, se usa tecnologia assistiva, se frequenta algum serviço de reabilitação.

No domínio Lazer pergunta-se abertamente o que a pessoa considera lazer, qual a autopercepção do lazer, se frequenta algum lugar para lazer e dá opções de local de lazer. Por fim levanta frequência e se faz atividades físico esportivas, socioculturais e atividades virtuais de lazer.

Para o domínio família, COPM, escala de participação e Renda foram criadas escalas, plastificadas o que ajudavam na coleta das informações. Também foram criados TCLE e escalas em Braille para a leitura dos deficientes visuais.

Todas as pesquisas realizadas tiveram TCLE (Termo de Consentimento Livre Esclarecido), sendo uma cópia para o entrevistado e outra para a pesquisa.

Essa pesquisa irá associar família e lazer das pessoas com deficiência. Qual a associação entre a qualidade de vida da família, as relações familiares e o lazer da pessoa com deficiência?

V.III Estudo piloto

Antes de iniciar a coleta da pesquisa foi realizado estudo piloto em Instituição que treina atletas paraolímpicos. Foram feitas um total de 18 entrevistas. Os entrevistadores questionavam as pessoas sobre a qualidade do material que estava sendo utilizado. Posteriormente, foram feitas reuniões em que o questionário final foi melhorado a partir das sugestões e dificuldades apresentadas. Iniciando-se o campo após o treinamento.

V.IV - Metodologia da tese

Em princípio convém ressaltar que a metodologia apresentada anteriormente corresponde à pesquisa ampla. Seu processo de análise e discussão focou no que já foi citado no texto: família, lazer e pessoas com deficiência.

Para realização desse estudo, utilizou-se de uma abordagem de pesquisa quantitativa, provenientes de parte do banco de dados no qual correlaciona a funcionalidade da família através da satisfação que as pessoas com deficiência têm em relação a família a qual pertencem, como percebem a qualidade de vida da família correlacionada com frequência em realização de diversas atividades de lazer e locais que utilizam na cidade para práticas de lazer.

Os dados foram baseados nos três instrumentos:

1. QVF (Qualidade de Vida familiar) desenvolvida por SUMMERS (2005)
2. APGAR familiar
3. Questionário de lazer.
4. Demais variáveis explicativas sociodemográficas.

V.V – Variável Resposta

A qualidade do lazer foi inicialmente pensada como a pergunta direta, ou seja, a pergunta era "Como foi sua Qualidade de Lazer". Esta pergunta tem como resposta 6 opções (muito ruim, ruim, regular, bom, muito bom, não sei/não respondeu). Variáveis categóricas são um desafio para a análise estatística. Como essa variável é categórica, fomos atrás de uma abordagem proxy (OHTANI, 1985) para a qualidade do lazer, para isso utilizamos a variável "acesso ao lazer". Basicamente um Proxy é uma variável que representa outra. Essa pergunta foi feita para o entrevistado "Você vai a um lugar de lazer?" e para resposta haviam 3 opções (sim, não, não sei/não responde). Testamos a qualidade de "Vai a Algum lugar (acesso) de Lazer e "Como foi sua Qualidade de Lazer" usando a Correlação de Spearman e desde que retornou significativa foi concluída como que eles sejam proxies. O teste de Spearman mostrou correlação negativa e moderada entre Qualidade de Lazer e Localização de Lazer ($\rho = -0.477$; $p < 0,001$). Ou seja, quando a pessoa tinha acesso ao lazer ela tinha mais qualidade de lazer.

Antes do modelo de regressão rodado nós avaliamos análise da qualidade do lazer com outras variáveis independentes utilizando o SPSS para obter o chi-quadrado e o teste de t. Para criar os modelos a metodologia "backward stepwise" foi a escolhida. Comparamos os modelos usando o teste de Hosmer e

Lemeshow. No nosso modelo de regressão final introduzimos variáveis de ajuste. As variáveis “Ter plano de saúde”, “renda média do domicílio”, “Cor da pele”, “nível educacional” foram as escolhidas. O advertiu foi usado para estimar a chance de a qualidade do lazer acontecer nesse modelo para esta população.

V.VI - Análise dos dados

Os dados coletados foram registrados no comitê de ética da UFMG sob o número 44834615.9.0000.5149. Cópia disso pode ser encontrada em ABNT. **norma nº 15.599/200815.599**, 2008.

AGATE, J. R. *et al.* Family Leisure Satisfaction and Satisfaction with Family Life. **Journal of Leisure Research**, v. 41, n. 2, p. 205–223, jun. 2009.

AITCHISON, C. Young Disabled People, Leisure and Everyday Life: Reviewing Conventional Definitions for Leisure Studies. **Annals of Leisure Research**, v. 3, n. 1, p. 1–20, jan. 2000.

AITCHISON, C. Exclusive discourses: leisure studies and disability. **Leisure Studies**, v. 28, n. 4, p. 375–386, out. 2009.

ARISTOTLE *et al.* **Política**. Lisboa: Vega, 1998.

ASEN, E. *et al.* **10 minutos para a família: intervenções sistêmicas em atenção primária à saúde**. 1a edição ed. Porto Alegre/RS: Grupo A, 2012.

AZEVEDO, A. L. M. DOS S. **IBGE - PNAD 2019**. Disponível em: <<https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18319-cor-ou-raca.html>>. Acesso em: 3 mar. 2021.

BELTRAME, A. L. N. *et al.* A Cidade, o Lazer e a Pessoa com Deficiência: Entre a Invisibilidade e Emergência da Participação Social. **LICERE - Revista do Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Estudos do Lazer**, v. 21, n. 2, p. 50–73, 21 jun. 2018.

BERRIDGE, K. C. Pleasures of the brain. **Brain and Cognition**, v. 52, n. 1, p. 106–128, jun. 2003.

BERTINI, V. M. R. O pensamento de Joffre Dumazedier e de Nelson Carvalho Marcelino. **LICERE - Revista do Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Estudos do Lazer**, v. 8, n. 1, 2005.

BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano - compaixão pela terra**. 20ª edição ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2014.

BOTTICELLO, A. L.; ROHRBACH, T.; COBBOLD, N. Disability and the built environment: an investigation of community and neighborhood land uses and participation for physically impaired adults. **Annals of Epidemiology**, v. 24, n. 7, p. 545–550, jul. 2014.

BRASIL. **Portaria no. 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_>. Acesso em: 20 mar. 2021.

BRASIL. **Viver sem limite: plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência**. 1a ed ed. Brasília - DF: [s.n.].

BRASIL. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>.

BRILLHART, B. Family Support for the Disabled. **Rehabilitation Nursing**, v. 13, n. 6, p. 316–319, nov. 1988.

BROWDER, D. M.; COOPER, K. J. Inclusion of older adults with mental retardation in leisure opportunities. **Mental Retardation**, v. 32, n. 2, p. 91–99, abr. 1994.

BUSCAGLIA, L. F.; MENDES, R. **Os deficientes e seus pais / um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CARVALHO, R.E. La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginário social sobre las discapacidades. In: Brogna P. Visiones y revisiones de la discapacidad. México: FCE; 2009. In: BROGNA, P. (Ed.). . **Visiones y revisiones de la discapacidad**. México D.F.: Fondo de Cultura Económica, 2012.

CONGRESSO NACIONAL. **DECRETO LEGISLATIVO Nº 261, de 2015DLG-261-2015**, 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/CONGRESSO/DLG/DLG-261-2015.htm>. Acesso em: 12 jan. 2022

CUENCA CABEZA, M. *et al.* (EDS.). **Ocio humanista: dimensiones y manifestaciones actuales del ocio**. Bilbao: Universidad de Deusto, 2009.

CUENCA CABEZA, M. **Ócio valioso para envelhecer bem**. 1a. ed. São Paulo: SESC, 2018.

DE MASI, D. **O futuro do trabalho: fadiga e ócio na sociedade pós-industrial**. Rio de Janeiro (RJ): Jose Olympio, 2006.

DE MASI, D.; MANZI, L.; PALIERI, M. S. **O ócio criativo**. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

DEMO, P. **Participação e conquista: noções de política social participativa**. São Paulo: Cortez, 2001.

DIAS, L. C. Abordagem familiar. In: GUSSO, G.; LOPES, J. M. C. (Eds.). . **Tratado de medicina de família e comunidade**. 2a. ed. [s.l.: s.n.]. v. 1p. 245–250.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. 1a. ed. Tatuapé, SP: Brasiliense, 2017.

DODD, D. C. H. *et al.* Contributions of Family Leisure to Family Functioning Among Families that Include Children with Developmental Disabilities. **Journal of Leisure Research**, v. 41, n. 2, p. 261–286, jun. 2009.

DUMAZEDIER, J.; MAZZA, S.; GUINSBURG, J. **Sociologia empírica do lazer**. São Paulo: Perspectiva Ed. SESC., 1999.

DUMAZEDIER, J.; MAZZA, S.; GUINSBURG, J. **Sociologia empírica do lazer**. São Paulo: Perspectiva Ed. SESC., 2008.

DWYER, J. W.; COWARD, R. T. A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters in the care of impaired parents. **Journal of Gerontology**, v. 46, n. 5, p. S259-269, set. 1991.

EVA KITIAY. **Love's Labor: essays on women, equality, and dependency**. New York: Routledge, 1999.

FAULKNER, M. S.; CHANG, L.-I. Family Influence on Self-Care, Quality of Life, and Metabolic Control in School-Age Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 22, n. 1, p. 59–68, fev. 2007.

FRANCO, T. B.; BUENO, W. S.; MERHY, E. E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n. 2, p. 345–353, abr. 1999.

FREEDMAN, V. A. Family structure and the risk of nursing home admission. **The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 51, n. 2, p. S61-69, mar. 1996.

FREEMAN, P. A.; ZABRISKIE, R. B. **Leisure and family functioning in adoptive families: implications for therapeutic recreation**. 2003.

FREEMAN, T. R. **Manual de Medicina de Família e Comunidade de McWhinney**. 4 ed. ed. Porto Alegre: Artmed, 2018.

FRIEDMAN, M.; FRIEDMAN, R. D. **Free to choose: a personal statement**. 1st ed ed. New York: Harcourt Brace Jovanovich, 1980.

FRIEDMANN, G. Leisure and technological civilization. **International Social Science Journal**, v. 12, n. 4, p. 509–21, 1968.

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. 4a edição ed. [s.l.] LTC, 1981.

GOMES, C. L. **Lazer, trabalho e educação: relações históricas, questões contemporâneas**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008.

GOMES, C. L. LAZER: NECESSIDADE HUMANA E DIMENSÃO DA CULTURA. **2014-05-31**, v. 1, n. 1, p. 18, 2014.

GREWAL, S.; BOTTORFF, J. L.; HILTON, B. A. The Influence of Family on Immigrant South Asian Women's Health. **Journal of Family Nursing**, v. 11, n. 3, p. 242–263, ago. 2005.

GRIFFIN, J.; MCKENNA, K. Influences on Leisure and Life Satisfaction of Elderly People. **Physical & Occupational Therapy In Geriatrics**, v. 15, n. 4, p. 1–16, jan. 1999.

HAN, K.-T. *et al.* Is marital status associated with quality of life? **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 12, n. 1, p. 109, dez. 2014.

HOFFMAN, L. *et al.* Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. **Journal of Marriage and Family**, v. 68, n. 4, p. 1069–1083, nov. 2006.

IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - PNAD Contínua | IBGE**. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/17270-pnad-continua.html?edicao=27257&t=resultados>>. Acesso em: 3 mar. 2021.

ITABORAÍ, N. R. **Mudanças nas famílias brasileiras (1976-2012): uma perspectiva de classe e gênero**. Rio de Janeiro, Brasil: Garamond, 2017.

JORGE, B. M.; LEVY, C. C. A. DA C.; GRANATO, L. Adaptação Cultural da Escala de Qualidade de Vida Familiar (Family Quality of Life Scale) para o Português Brasileiro. **CoDAS**, v. 27, n. 6, p. 534–540, dez. 2015.

KELLY, J. R. Changing Issues in Leisure-Family Research—Again. **Journal of Leisure Research**, v. 29, n. 1, p. 132–134, mar. 1997.

KUBIŃSKA, Z.; BERGIER, B.; BERGIER, J. Usage of leisure time by disabled males and females from the Lublin Region. **Annals of agricultural and environmental medicine: AAEM**, v. 20, n. 2, p. 341–345, 2013.

LABRONICI, R. H. D. D. *et al.* Esporte como fator de integração do deficiente físico na sociedade. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 58, n. 4, p. 1092–1099, dez. 2000.

- LAFARGUE, P.; COELHO, J. T.; CHAUI, M. **O direito à preguiça**. São Paulo: Hucitec/UNESP, 2000.
- LASLETT, P. **Family Life and Illicit Love in Earlier Generations: Essays in Historical Sociology**. 1. ed. [s.l.] Cambridge University Press, 1977.
- LAWTON, K. E.; GERDES, A. C. Acculturation and Latino Adolescent Mental Health: Integration of Individual, Environmental, and Family Influences. **Clinical Child and Family Psychology Review**, v. 17, n. 4, p. 385–398, dez. 2014.
- LÉVI-STRAUSS, C.; FERREIRA, M. **As estruturas elementares do parentesco**. Petrópolis: Vozes, 2008.
- MAHON, M. J.; MACTAVISH, J.; BOCKSTAEL, E. Social integration, Leisure, and Individuals with Intellectual Disability. **Parks & Recreation**, v. 35, n. 4, p. 25–33, 2000.
- MARCELLINO, N. C. **Estudos do lazer: uma introdução**. Campinas: Autores Associados, 2000.
- MCLEAN, J. *et al.* Localisation of regions of intense pleasure response evoked by soccer goals. **Psychiatry Research: Neuroimaging**, v. 171, n. 1, p. 33–43, jan. 2009.
- MINUCHIN, S.; FISHMAN, H. C. **Family therapy techniques**. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 1981.
- MOBILY, K.; JOHNSON, A. Disability, belonging, and inclusive leisure. **Loisir et Société / Society and Leisure**, v. 44, n. 2, p. 144–154, 4 maio 2021.
- NETO, M. DE F. **Lazer opção pessoal**. Brasília - DF: Secretaria de Cultura e Esporte, Departamento de Educação Física, Esportes e Recreação, 1993.
- OGLOBO.COM. **Pesquisa sobre religião**. Disponível em: <<https://g1.globo.com/politica/noticia/2020/01/13/50percent-dos-brasileiros-sao-catolicos-31percent-evangelicos-e-10percent-nao-tem-religiao-diz-datafolha.ghtml>>. Acesso em: 3 mar. 2021.
- OHTANI, K. A note on the use of a proxy variable in testing hypothesis. **Economics Letters**, v. 17, n. 1–2, p. 107–110, jan. 1985.
- OLIVER, M. The social model of disability: thirty years on. **Disability & Society**, v. 28, n. 7, p. 1024–1026, out. 2013.
- OMS. **CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.
- ORTHNER, D. K.; MANCINI, J. A. Leisure Impacts on Family Interaction and Cohesion. **Journal of Leisure Research**, v. 22, n. 2, p. 125–137, abr. 1990.

- PEZZIN, L. E.; POLLAK, R. A.; SCHONE, B. S. Bargaining Power, Parental Caregiving, and Intergenerational Coresidence. **The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 70, n. 6, p. 969–980, nov. 2015.
- PICHON-RIVIERE, E. **Teoria do vínculo**. Sao Paulo: Martins Fontes, 2000.
- POWER, P. W. Family coping behaviors in chronic illness: a rehabilitation perspective. **Rehabilitation Literature**, v. 46, n. 3–4, p. 78–83, abr. 1985.
- REQUIXA, R. **Sugestões de diretrizes para uma política nacional de lazer**. São Paulo: SESC, 1980.
- RIBEIRO, M. M. F.; AMARAL, C. F. S. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 1, p. 90–97, mar. 2008.
- RIBEIRO, O. C. F. *et al.* Os Impactos da Pandemia da Covid-19 no Lazer de Adultos e Idosos. **LICERE - Revista do Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Estudos do Lazer**, v. 23, n. 3, p. 391–428, 30 set. 2020.
- SANTOS, R. O.; COSTA, V. L. DE M.; TUBINO, M. J. G. HISTÓRIA DO LAZER: UMA ABORDAGEM SOCIOCULTURAL. **FIEP Bulletin On-line**, v. v. 80, p. 4, 2010.
- SESCOUSSE, G. *et al.* Processing of primary and secondary rewards: A quantitative meta-analysis and review of human functional neuroimaging studies. **Neuroscience & Biobehavioral Reviews**, v. 37, n. 4, p. 681–696, maio 2013.
- SHARAIEVSKA, I.; STODOLSKA, M. Family satisfaction and social networking leisure. **Leisure Studies**, v. 36, n. 2, p. 231–243, 4 mar. 2017.
- SILVA, F. C. M. *et al.* Influência do contexto de participação social das pessoas com deficiência no Brasil. v. 34, n. 1, p. 250–256, 2013.
- SKOV, M.; NADAL, M. A Farewell to Art: Aesthetics as a Topic in Psychology and Neuroscience. **Perspectives on Psychological Science**, v. 15, n. 3, p. 630–642, maio 2020.
- SMITH, R. D. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. **Health Promotion International**, v. 15, n. 1, p. 79–86, 1 mar. 2000.
- SOARES, J. M. O Lazer e o Tempo do não Trabalho no Capitalismo: As Ilusões do Consumo. **LICERE - Revista do Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Estudos do Lazer**, v. 22, n. 3, p. 603–622, 27 set. 2019.
- STEWART, M. (ED.). **Patient-centered medicine: transforming the clinical method**. Third edition ed. London: Radcliffe Publishing, 2014.

SUMMERS, J. A. *et al.* Conceptualizing and measuring family quality of life. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 49, n. 10, p. 777–783, out. 2005.

SZUMILAS, M. Explaining odds ratios. **Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry = Journal De l'Academie Canadienne De Psychiatrie De L'enfant Et De L'adolescent**, v. 19, n. 3, p. 227–229, ago. 2010.

UPIAS. UPIAS. 1976. **Fundamental Principles of Disability**. Disponível em: <<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-UPIAS.pdf>>. Acesso em: 6 fev. 2020.

VALQUÍRIA PADILHA. **Trabalho e lazer: reflexões sobre a abordagem funcionalista**. (Monografia). Campinas, 1992.

VIEIRA JUNIOR, I. **Torto arado**. São Paulo - SP: Todavia, 2019.

VITAL, F. M. DE P.; RESENDE, A. P. C. DE (EDS.). **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** CORDE, , 2008.

WATZLAWICK, P.; WEAKLAND, J. H.; FISCH, R. **Change; principles of problem formation and problem resolution**. 1st ed. ed. New York: Norton, 1974.

WEST, P. C. Social stigma and community recreation participation by the mentally and physically handicapped. **Therapeutic Recreation Journal**, v. 18, n. 1, p. 40–49, 1984.

WOLD, B.; ANDERSSON, N. Health promotion aspects of family and peer influences on sport participation. **International Journal of Sport Psychology**, v. 23, n. 4, p. 343–359, 1992.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; WORLD BANK (EDS.). **World report on disability**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2011.

YERKES, M. A.; ROETERS, A.; BAXTER, J. Gender differences in the quality of leisure: a cross-national comparison. **Community, Work & Family**, p. 1–18, 19 out. 2018.

ZUNA, N. *et al.* Theorizing About Family Quality of Life. In: KOBER, R. (Ed.). . **Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities**. Social Indicators Research Series. Dordrecht: Springer Netherlands, 2010. v. 41p. 241–278.

ANEXO 1 - APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA.

Todos os dados obtidos foram devidamente processados viabilizando as seguintes análises:

a) Análise descritiva: Cálculo das distribuições de frequência, medidas de tendência central e de dispersão. Diferenças entre as proporções e médias serão avaliadas pelo teste *qui-quadrado de Pearson* e pelo *teste-t*, respectivamente.

b) Análise univariada e multivariada

c) Análise em níveis múltiplos (hierárquicos) contemplando determinantes medidos a nível individual, composicional e contextual.

Compreende-se que a variável resposta foi a Satisfação familiar, seja pelo Apgar ou pelo QVF.

A razão de chances (Ou Odds Ratio – OR) mede associação entre uma exposição e o resultado. O OR representa a chance que o resultado aconteça dado uma exposição comparada a chance de o resultado ocorrer na ausência daqueles posição. O OR é mais frequentemente usado em caso de estudo caso controle. Entretanto eles também podem ser usados em estudos transversais contanto que a prevalência não seja muito alta. Quando uma regressão logística é calculada, cada coeficiente de regressão é uma estimativa do aumento ou diminuição do log das chances daquele resultado aumenta ou diminui para o valor da exposição. Em outras palavras, a função exponencial do coeficiente de regressão (ebx) é a Razão de Chance associado com o aumento de uma unidade da exposição (SZUMILAS, 2010).

CAPÍTULO VI – RESULTADO E DISCUSSÃO

VI.1 Análise descritiva

Foram realizadas 553 entrevistas com pessoas com deficiência física, auditiva e visual de julho a outubro de 2019.

Do total de pessoas entrevistadas 551 declararam-se de nacionalidade brasileira, 1 italiana e 1 portuguesa

ANEXO 2 – A.P.G.A.R. FAMILIAR

A.P.G.A.R. Familiar: instrumento de avaliação destinado a refletir a satisfação de cada membro da família. A partir de um questionário pré-determinado, as famílias são classificadas como funcionais, e moderadamente/ gravemente disfuncionais

Adaptation (Adaptação) Partneship (Participação) Growth (Crescimento)
Affection (Afeição) Resolve (Resolução)

Estou satisfeito(a) com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa.	Quase Sempre Algumas Vezes Quase Nunca
Estou satisfeito(a) pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e compartilha comigo a solução do problema.	Quase Sempre Algumas Vezes Quase Nunca
Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas actividades ou de modificar o meu estilo de vida.	Quase Sempre Algumas Vezes Quase Nunca
Estou satisfeito com o modo como a minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos, tais como irritação, pesar e amor.	Quase Sempre Algumas Vezes

	Quase Nunca
Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família.	Quase Sempre
	Algumas Vezes
	Quase Nunca

Pontuação de 7 a 10 – Família altamente funcional Pontuação de 4 a 6 –
Família com moderada disfunção Pontuação de 0 a 3 – Família com disfunção
acentuada

ANEXO 3- QVF (QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR)

Quanto eu estou satisfeito referente à...

1. A minha família gosta de passar tempo junta.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

10. Nossa família resolve os problemas junta.

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

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

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

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

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

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

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

- muito insatisfeito
- insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

15. Minha família recebe atendimento médico quando necessário.

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

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

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

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

20. Minha família recebe atendimento odontológico, quando necessário.

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

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

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

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

ANEXO 4 – CARTA DE SUBMISSÃO

 Leisure Sciences
Para: Ricardo Alexandre de Souza

segunda-feira, 2 de nov. de 2020 17:06 ↵ ...

02-Nov-2020

Dear Dr Souza:

Your manuscript entitled "How is family satisfaction linked to leisure satisfaction in disabled people" which you submitted to Leisure Sciences, has been reviewed. The reviewer comments are included at the bottom of this letter.

We regret to inform you that the reviewers have raised serious concerns, and therefore your paper cannot be accepted for publication in Leisure Sciences. However since the reviewers do find some merit in the paper, we would be willing to reconsider if you wish to undertake major revisions and re-submit, addressing the reviewers' concerns.

Please note that resubmitting your manuscript does not guarantee eventual acceptance, and that your resubmission will be subject to re-review before a decision is rendered.

You will be unable to make your revisions on the originally submitted version of your manuscript. Instead, revise your manuscript using a word processing program and save it on your computer.

To start your resubmission, please click on the link below:

*** PLEASE NOTE: This is a two-step process. After clicking on the link, you will be directed to a webpage to confirm. ***

https://mc.manuscriptcentral.com/ulsc?URL_MASK=27e6d05a25c0407aa3e20ebd9e61f696

This link will remain active until you have submitted your revised manuscript. If you begin a resubmission and intend to finish it at a later time, please note that your draft will appear in 'Resubmitted Manuscripts in Draft' queue in your Author Center.

Because we are trying to facilitate timely publication of manuscripts submitted to Leisure Sciences, your revised manuscript should be uploaded by **31-Jan-2021**. If it is not possible for you to submit your revision by this date, please let us know at your earliest convenience.

We look forward to a resubmission.

Sincerely,

Corey W. Johnson
Diana C. Parry
Co-editors, Leisure Sciences

Ricardo Alexandre de Souza

APÊNDICE 1 – DADOS DESCRITIVOS.

Da amostra total, 282 pessoas nasceram em BH e 48,6% nasceram em outra cidade. Sobre o estado de origem, 91% das pessoas nasceram em Minas Gerais. Bahia é o segundo estado que mais contribuiu com a amostra (3,1%), seguido de São Paulo (1,6%), seguido de Espírito Santo e Rio de Janeiro (1,3%). Aparecem ainda na amostra Amapá, Ceará, Mato Grosso, Pará, Piauí, todos com menos de 1%, 2 pessoas não responderam a esta pergunta. Este dado demonstra, dentre outras coisas, como o estado de Minas Gerais é representativo de uma amostra nacional, com pessoas de outros estados.

Em relação ao estado civil 30,9% declararam-se casados, solteiros 43,4%, divorciados menos de 11%, união estável 6,5%, viúvo 7,8%, outras classificações foram marcadas por 3 pessoas, ou 0,5% da amostra. Percebe-se que menos de quarenta por cento vive com um cônjuge e solteiros são a maioria, ou seja, tem uma companheira ou um companheiro. Isto pode impactar na qualidade de vida diretamente, embora isto dependa do gênero. Por exemplo estudo mostra que homens solteiros tem qualidade de vida pior do que homens casados por outro lado mulheres solteiras tem melhor qualidade de vida do que mulheres casadas ou divorciadas (HAN *et al.*, 2014). As pessoas estavam, em sua maior parte, “há mais de 10 anos” no estado civil atual, seguidas da categoria “entre 5 a 10 anos” com 7,4% e da categoria “entre 3 e 5 anos” com 3,8%.

Em relação a cor autodeclarada 38,5% denominou-se parda, 34,4% branca, 25,5% negra/preta, 4 pessoas se declararam amarela e 2 pessoas indígenas. Essa distribuição também é semelhante a distribuição das cores autodeclaradas na população geral nacional. Segundo dados da Pesquisa

Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) 2019, 42,7% dos brasileiros se declararam brancos, 46,8% pardos, 9,4% pretos e 1,1% amarelos ou indígenas (AZEVEDO, 2019). Chama a atenção é a grande proporção de pretos autodeclarados na nossa amostra, frente a distribuição de pretos na PNAD. Uma das perguntas, que precisam ser respondidas é se os pretos são mais vulneráveis e por isso estariam mais presentes na população de PCDs.

Sobre o tipo de deficiência 74,5% declarou ter algum tipo de deficiência física da amostra total, destes 84,1% foram adquiridas, 14,9% nasceram com ela e 1% não souberam responder. Deficientes auditivos se declararam em 19,7% da amostra total, destes 70,8% foram adquiridas, 20% nasceram com ela e 9,2% não souberam responder. Da amostra total 36% declararam deficiência visual destes 74,2% foram adquiridas e 21,1% nasceram com ela e 4,8% não souberam responder.

Programa Estudos do Lazer – PPGIEL – EEFETO - UFMG

Tabela 3 Taxas de prevalência de deficiência para os limiares 40 e 50 derivadas de níveis de funcionamento de vários domínios em 59 países, por nível de renda do país, sexo, idade, local de residência e riqueza. ELABORAÇÃO: OMS

Subgrupo populacional	Limite de 40 anos			Limite de 50		
	Países de alta renda (erro padrão)	Países de baixa renda (erro padrão)	Todos os países (erro padrão)	Países de alta renda (erro padrão)	Países de baixa renda (erro padrão)	Todos os países (erro padrão)
Sexo						
Masculino	9,1 (0,32)	13,8 (0,22)	12,0 (0,18)	1,0 (0,09)	1,7 (0,07)	1,4 (0,06)
Feminino	14,4 (0,32)	22,1 (0,24)	19,2 (0,19)	1,8 (0,10)	3,3 (0,10)	2,7 (0,07)
Grupo Etário						
18–49	6,4 (0,27)	10,4 (0,20)	8,9 (0,16)	0,5 (0,06)	0,8 (0,04)	0,7 (0,03)
50–59	15,9 (0,63)	23,4 (0,48)	20,6 (0,38)	1,7 (0,23)	2,7 (0,19)	2,4 (0,14)
60 e acima	29,5 (0,66)	43,4 (0,47)	38,1 (0,38)	4,4 (0,25)	9,1 (0,27)	7,4 (0,19)
Local de residência						
Urbana	11,3 (0,29)	16,5 (0,25)	14,6 (0,19)	1,2 (0,08)	2,2 (0,09)	2,0 (0,07)
Rural	12,3 (0,34)	18,6 (0,24)	16,4 (0,19)	1,7 (0,13)	2,6 (0,08)	2,3 (0,07)
Quintil de riqueza						
Q1 (mais pobre)	17,6 (0,58)	22,4 (0,36)	20,7 (0,31)	2,4 (0,22)	3,6 (0,13)	3,2 (0,11)
Q2	13,2 (0,46)	19,7 (0,31)	17,4 (0,25)	1,8 (0,19)	2,5 (0,11)	2,3 (0,10)
Q3	11,6 (0,44)	18,3 (0,30)	15,9 (0,25)	1,1 (0,14)	2,1 (0,11)	1,8 (0,09)
Q4	8,8 (0,36)	16,2 (0,27)	13,6 (0,22)	0,8 (0,08)	2,3 (0,11)	1,7 (0,08)
Q5 (mais rico)	6,5 (0,35)	13,3 (0,25)	11,0 (0,20)	0,5 (0,07)	1,6 (0,09)	1,2 (0,07)
Total	11,8 (0,24)	18,0 (0,19)	15,6 (0,15)	2,0 (0,13)	2,3 (0,09)	2,2 (0,07)

Nos dados apresentados na Tabela 3 mostram informações relevantes que podem ser comparadas com nosso trabalho. Apesar de trabalhar com taxa de prevalência para a população geral, o que é diferente do nosso padrão de busca, já que trabalhamos com prevalência dentro da população com deficiência.

Em relação a religião 49,5% de declarou católica, seguido de evangélica 32%, não possuir religião apareceu em 10,2% da amostra. Estes dados são semelhantes a população geral, onde a religião católica é declarada em 50% da população e evangélica 31% (OGLOBO.COM, 2020).

Sobre quem contribui mais para a renda familiar 63,3% responderam ser ele mesmo, 13% responderam ser o cônjuge, 8,3% a mãe e 6,9% o pai. Sobre a renda mensal da família do entrevistado 33,1% declararam ter uma renda de 1 salário-mínimo, 30,2% de dois salários-mínimos e 15,7% de 3 salários-mínimos,

6,3% tem uma renda de 4 salários-mínimos, 2,2% tem uma renda de 5 dois salários-mínimos. Do total 15 pessoas não sabiam a renda familiar ou não responderam e 1,3% ganhavam mais do que 10 salários-mínimos. O número de pessoas que vivem da renda familiar foi em média 2,75 pessoas, sendo que 27,5% das famílias tem duas pessoas vivendo da renda, e 20,4% tem 3.

Sobre a renda mensal individual do entrevistado 15,4% declararam receber menos do que um salário-mínimo, 52,6% recebem até um dois salários-mínimos, 16,6% de dois salários-mínimos e 4,7% de 3 dois salários-mínimos, 2,4% tem uma renda de 4 dois salários-mínimos, 2,2% tem uma renda de 5 dois salários-mínimos. Do total 15 pessoas não sabiam a renda familiar ou não responderam e 1,3% ganhavam mais do que 10 salários-mínimos. Os dados sobre renda são difíceis de serem comparados com os dados da população geral brasileira, porque os dados da pesquisa são intervalares, enquanto os dados da PNAD são contínuos (IBGE, 2019).

Sobre a ocupação atual 48,6% declararam-se aposentados, 13% autônomos, 8,9% assalariados e 5,1% declararam receber BPC⁵. Dona de casa foi declarado por 4%, pensionista 3,4% e estudante 4,9%. Observa-se que os aposentados são a maior parte desta população, estes valores, são maiores do

⁵ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um dois salários-mínimos mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente.

que os valores encontrados na população geral. Sobre a origem da renda 32% declararam vir de uma aposentadoria por invalidez, 15,7% de aposentadoria, 12,1% de benefício do governo federal, 6,7% de emprego autônomo, 5,1% emprego formal e 10,3% de emprego informal. Do total de 553 pessoas entrevistadas, 22 tinham mais de um emprego. A origem da renda corrobora a hipótese anterior, já que 68% das aposentadorias são por invalidez, contudo 12,1% tem como renda principal o benefício do governo federal (LOAS).

Sobre a escolaridade dos entrevistados 14,5% das pessoas tinham ensino fundamental completo, 26,4% ensino médio completo, 5,4% superior completo, e 1,8% tinha pós-graduação completa. Quando perguntados sobre a escolaridade do pai, 9,8% tinham ensino fundamental completo, 9,6% tinham ensino médio completo, 2,9% tinha ensino superior completo e 0,4% tinha pós-graduação completa. Quando perguntados sobre a escolaridade da mãe, 9,4% tinham ensino fundamental completo, 11 % tinham ensino médio completo, 2,2% tinha ensino superior completo e 1,1% tinha pós-graduação completa. Os valores também são encontrados na população geral, embora os números para educação de nível superior seja menor entre as pessoas com PCD nesta nossa amostra (AZEVEDO, 2019).

Sobre o meio de transporte, 59,9% dos entrevistados usa ônibus, 11,8% usam aplicativo de transporte, 16% usam carro normal, 3,6% usam carro adaptado, 4% usam metrô. Este dado destaca como as barreiras podem estar impactando no deslocamento dos PCDs, já que o uso do ônibus foi preponderante. Os dados demonstram que os PCDs em Belo Horizonte usam em grande proporção o transporte público. Isso nos remete a reflexão realizada

por Beltrame e colaboradores (2018) Em que explora duas questões a primeira do processo de exclusão dessa parcela da população e o segundo relativo a necessidade do diálogo dos espaços urbanos seus territórios. Eles demonstram a falta do acesso, as poucas opções de atividades e obviamente as questões de limitação causadas pelo transporte na participação das pessoas com deficiência.

VI.II Qualidade de vida familiar

A QVF foi avaliada pelo questionário de vida familiar como variável principal da pesquisa. Foi utilizado o instrumento de avaliação da QVF do Beach Center (HOFFMAN *et al.*, 2006). Composto por 25 itens agrupados em cinco domínios de QVF (interação familiar, parentalidade, bem-estar emocional, bem-estar físico e material e suporte relacionado à deficiência).

Após a preparação e a soma de cada domínio da EQVF foi apontado média dos valores para cada um. O Domínio **Interação Familiar** foi 22,9 (76,33% em relação a pontuação máxima) para uma pontuação máxima de 30. Isso demonstra, que para nossa amostra a pontuação média chegou a 76,3% da nota total para a capacidade de relacionar-se bem uns com os outros. O Domínio **Parentalidade** 23,5 (78,3% em relação a pontuação máxima) para uma pontuação máxima de 30. Isso demonstra que a pontuação média foi de 78,3% para a capacidade de se criar bem os filhos, para os homens ou mulheres. O Domínio **Bem-Estar Emocional** foi alcançado 14,39 (72% em relação a pontuação máxima) para uma pontuação máxima de 20; em **Bem Estar Físico e Material** foi alcançado 17,6 (70,4% em relação a pontuação máxima) para uma pontuação máxima de 25; e para **Apoio Relacionado a Deficiência** 15,46 (77,3% em relação a pontuação máxima) para uma pontuação máxima de 20. Observa-se que o Bem Estar físico e material foi, proporcionalmente, o menor escore e o maior foi Parentalidade.

Bem estar emocional é a capacidade de sentir-se bem consigo, emocionalmente. Bem estar físico e material é a capacidade de sentir-se bem

fisicamente. Suporte relacionado à deficiência é a forma como o sujeito percebe o apoio que os familiares dão a ele, no tangente a deficiência.

Assim percebe-se que PCD tem

Tabela 4 - QVF por tipo de deficiência e seus valores descritivos. Elaboração própria.

	QVF Interação Familiar	QVF - Parentalid ade	QVF- Bem Estar Emocional	QVF- Bem Estar Físico e Material	QVF- Apoio a deficiência	QVF total
Média	22,9	23,5	14,3	17,6	15,4	94,5
Mediana	24,0	24,0	15,0	18,0	16,0	96
Desvio padrão	4,6	3,9	3,1	3,8	3,0	15,9

Sobre o APGAR familiar foi observado famílias altamente funcionais em 14% das pessoas, 72,8% com moderada disfunção e 13,2% com disfunção acentuada.

Para a pergunta aberta “O que acredita ser lazer?” importou-se o conjunto palavras. Foram retiradas preposições, verbos de ligação, pronomes e artigos. Depois foram colocadas as palavras parecidas como sinônimos (exemplo: TV, teve e Tevê foram convertidas em televisão). Corrigidos erros de português da digitação do entrevistador. Feito isso fez-se um levantamento do número de aparições de cada palavra. A palavra passear aparece 77 vezes, seguido de amigos 64 e família 58. A partir da lista de palavras foi criada a nuvem de palavras presente na Figura 3.

família aparece de forma representativa para o total da amostra, seja com o QVF ou com o APGAR. Nossa variável explicativa principal, Qualidade do Lazer tem também boa distribuição e testes realizados demonstram que ela tem boa qualidade de distribuição (não demonstrado neste trabalho).

VI.IV Análise bivariada

Conduzimos na sequência uma análise bivariada e uma multivariada para analisar estes dados complexos.

Os dados foram analisados utilizando o pacote estatístico para as ciências sociais (SPSS) versão 23.0. Após a limpeza do banco de dados e a correção de dados incorretos ou faltantes. Após este procedimento foi procedida uma análise com a seguinte pergunta:

Existe associação entre a qualidade do lazer e a qualidade autorreferida da família?

Demonstra-se na Tabela 5 os valores encontrados da variável original, sobre a qualidade do lazer, e segue-se discutindo os valores

Tabela 5 Tabela 2x2 das variáveis "Frequenta local de lazer" e "Qual a sua percepção da qualidade de suas práticas de lazer"

		Frequenta local de lazer	
		Não	Sim
Qual a sua percepção da qualidade de suas práticas de lazer atualmente?	Muito ruim	54	3
	Ruim	80	11
	Regular	84	44
	Boa	121	92
	Excelente	28	32

Nossa principal variável independente é a QVF já descrita anteriormente.

Nossas variáveis independentes secundária é uma deficiência. Com o objetivo de trabalhar em uma subsecção mais ampla da Deficiência, fizemos três perguntas: "Quanto sua deficiência física limita suas atividades habituais?" ou "Quanto sua deficiência de ouvido limita suas atividades habituais?" Ou "Quanto sua deficiência de visão limita suas atividades habituais?" As respostas funcionaram em uma escala de 1 (Sem limitação) a 5 (Muito intensamente).

Ricardo Alexandre de Souza

Outras variáveis utilizadas foram Idade, Sexo, Estado Civil, Escolaridade, Renda familiar média por pessoa, Renda Familiar, Raça (auto referida), Plano de Saúde, Escala de Participação, Qualidade percebida de lazer. Todas as características variáveis podem ser encontradas na Tabela 1.

Para a pergunta “O que é importante para melhorar seu lazer?” havia as seguintes opções de respostas: “Adaptar os ambientes”, “Aumentar as opções de lazer”, “Reduzir custos”, “Integrar os acompanhantes nas atividades”, “Transporte acessível” e “Outro. Qual?” foi encontrado diferenças importantes entre os tipos de deficiência. Percebe-se que as pessoas que se intitulam como portadores de alguma deficiência física, destacam mais o que é importante para melhorar seu lazer.

Tabela 6 Tabela do número de pessoas com aquela deficiência e as opções para melhorar o lazer.

	Física	Visual	Auditiva
Aumentar as opções de lazer	233 (56,6%)	99 (49,7%)	52 (47,7%)
Adaptar ambientes	247 (60%)	105 (52,8%)	41 (37,6%)
Integrar acompanhantes nas atividades	145 (32,5%)	84 (42,2%)	24 (22%)
Reduzir custos	263 (63,8%)	117 (58,8%)	72 (66,1%)
Transporte acessível	248 (60,2%)	113 (56,8%)	47 (43,1%)

Dentro da casela o número absoluto de pessoas da pesquisa e em parênteses o percentual de pessoas com aquele tipo de deficiência que escolheu esta opção.

A Tabela 6 demonstra o conflito entre o modelo social e o modelo biomédico. Ao descrever se *aumentar as opções de lazer* percebe-se que o

modelo social tem forte impacto em comparação com modelo biomédico de adaptar os ambientes. No que tange a família e seu pares, fica interessante como a integração dos acompanhantes nas atividades tem valor baixo de resposta. Isto pode acontecer produtivos: primeiro porque as atividades as pessoas com deficiência são feitas com pessoas com deficiências ou o que a integração para as atividades já ocorre. Em ambos os casos é possível perceber que este fator não é necessário para a realidade dos deficientes nesta pesquisa.

Observa-se, que proporcionalmente mais pessoas que se autodeclararam com deficiência física identificam os fatores importantes para melhora do seu lazer. Do total de entrevistados com deficiência física, 74,5% informaram alguma das opções oferecidas como importante para o lazer, com deficiência Visual 36%, e auditiva 19,7%. Interessante perceber também que a categoria a categoria reduzir custos foi a opção mais marcada entre todas as deficiências. Já a opção integrar os acompanhantes nas atividades foi a menos escolhida também entre todas as categorias.

Sobre o grau de limitação que a deficiência gerava perguntou-se “Em geral, em que grau a deficiência auditiva limita suas atividades cotidianas?” e as opções de resposta eram “Não limita”, “Limita um pouco”, “moderadamente”, “intensamente”, “Muito intensamente/não consegue”, “não sabe/não respondeu”.

Tabela 7 Tipo de deficiência e grau de limitação para as atividades de vida diária na amostra pesquisada

	Visual	Física	Auditiva
Não limita⁶	41 (20,4%)	48 (11,7%)	27 (24,3%)
Um pouco	86 (42,8%)	91 (22,1%)	47 (42,3%)
Moderadamente	33 (16,4%)	106 (25,7%)	11 (9,9%)
Intensamente	29 (14,4%)	99 (24,0%)	17 (15,3%)
Muito intensamente / Não consegue	12 (6%)	68 (16,5%)	9 (8,1%)
Não respondeu*	352 (63,7% da amostra total)	141 (25,5% da amostra total)	442 (79,9% da amostra total)

* valor para o total da amostra, demais valores percentuais específicos para cada categoria autorrelatada de PCD

Em relação as limitações das atividades para pessoas com deficiência observaram-se que as pessoas que se auto declararam como deficientes físicos, tiveram mais dificuldade manifestas para realizar as atividades do dia a dia. Observa-se que as pessoas com deficiência física manifestaram mais de 30% deles levantar o que é dificuldade era pelo menos intensa ou muito intensa.

⁶ Valores para a categoria específica

VI.V Análise multivariada

De 553 entrevistas tivemos distribuição de percentuais e percentual válido na amostra total na Tabela 8. O percentual válido é referente aos valores válidos sem números ausentes (missing). Os percentuais amostrais foram a distribuição da categoria dentro do percentual válido.

Nossa variável dependente é Qualidade de Lazer. Esta questão foi “Como foi a qualidade do seu lazer”, e para resposta 6 opções (muito ruim, ruim, regular, bom, muito bom, não sei / não responde) Como essa variável é categórica, optamos por uma abordagem por proxy⁷ (OHTANI, 1985). Para a qualidade do lazer, foi utilizada uma variável proxy: Acesso ao lazer. Esta pergunta foi feita se o entrevistado “Você frequenta um local de lazer?” e para resposta havia 3 opções (sim, não, não sei / não responde). Testamos a qualidade do Acesso para Lazer e Lazer usando a Correlação de Spearman e, uma vez que retornou significativamente, é abrangente que eles são proxies. O teste de Spearman mostrou correlação negativa e moderada entre Qualidade de Lazer e Local de Lazer ($\rho = -0,477$; $p < 0,001$).

Os dados foram analisados por meio do *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 23.0. Verificamos 5% dos entrevistados para garantia da coleta domiciliar e da qualidade. Os dados foram primeiro limpos eliminando ou corrigindo questionários com respostas ausentes ou implausíveis. Para correção, entramos em contato com o entrevistado por telefone. Em seguida,

⁷ Segundo a NBR14653-2 variáveis *proxy* são variáveis utilizadas para substituir outra de difícil mensuração e que se resume a guardar com ela uma relação de pertinência.

foram feitas estatísticas descritivas e cálculos de escores no SPSS, incluindo média e desvio padrão para variável contínua e distribuição para variáveis categóricas.

Antes do modelo de regressão, avaliamos em análise bivariada a Qualidade do Lazer e outras variáveis independentes usando SPSS qui-quadrado e teste t. Para a regressão *Likelihood backward stepwise* foi escolhido. O teste de *Hosmer e Lemeshow* foi usado para comparar os modelos. Seguro saúde, renda familiar, raça, escolaridade, renda familiar média por pessoa foram as variáveis de ajuste. O seguro saúde no Brasil não é obrigatório e tem sido um sinal de poder econômico. O *odds ratio* foi utilizado para estimar a chance de acontecer a qualidade do lazer, neste modelo para esta população.

Odds ratio (OR) mede a associação entre uma exposição e um resultado. O OR representa a probabilidade de que um resultado ocorra dada a exposição, em comparação com as chances de o resultado ocorrer na ausência dessa exposição. *Odds ratios* são mais comumente usados em estudos de caso-controle; no entanto, eles também podem ser usados em desenhos de estudos transversais, desde que a prevalência não seja muito alta. Quando uma regressão logística é calculada, cada coeficiente de regressão (β) é a diminuição ou aumento estimado nas chances de log do resultado por redução ou aumento unitário no valor da exposição. Em outras palavras, a função exponencial do coeficiente de regressão (e^{β}) é o odds ratio associado a um aumento de uma unidade na exposição (SZUMILAS, 2010).

Na renda familiar a unidade é "salário-mínimo". Essa variável é dada em reais, assim como "Renda familiar média por pessoa".

Volume Final de Doutorado

Programa Estudos do Lazer – PPGIEL – EEEFTO - UFMG

Tabela 8 Perfil da amostra por variável utilizando uma amostra total de 553 pessoas com deficiência

Variável	Categoria	Percentuais amostrais	Percentual válido
Lugar para practice lazer			99.6
	Não	66.8	
	Sim	33.2	
QVF			100
Limitação Visual	Média (DP)	94,6 (+/- 15,9)	36.3
	Sem limitação	7.4	
	Um pouco	15.6	
	Moderada	6.0	
	Intenso	5.2	
	Muito intenso / não faça	2.2	
Limitação auditiva			20.1
	Sem limitação	4.9	
	Um pouco	8.5	
	Moderada	2.0	
	Intenso	3.1	
	Muito intenso / não faça	1.6	
Limitação Física			74.5
	Sem limitação	8.7	
	Um pouco	16.5	
	Moderada	19.2	
	Intenso	17.9	
	Muito intenso / não faça	12.3	
Idade			100
Gênero	Média (DP)	51.2 (+/- 16,5)	
	Fêmea	43.6	
	Masculino	56.4	
Estado civil			99.8
	Único	43.5	
	Casado	31	
	Divorciado	10.7	
	Viúva	7.8	
	Vivendo juntos	6.5	
	Outros	0.5	
Raça (auto-referida)			100
	Branco	34.4	
	Preto	25.5	
	Amarelo	0.9	
	Brown	38.5	
	Nativo	0.4	
	Não sabe/não responde	0.4	
Seguro de saúde			99.6
	Não	76.6	
	Sim	23.4	
Escala de participação			100

Ricardo Alexandre de Souza

Volume Final de Doutorado

Programa Estudos do Lazer – PPGIEL – EEEFTO - UFMG

	Irrestrito	38.5	
	Restrito	61.5	
Escolaridade			100
	Nenhuma escola	6.1	
	Escola Fundamental Incompleta	26.6	
	Ensino Fundamental Completo	14.5	
	Ensino médio incompleto	11.8	
	Ensino médio completo	26.4	
	Faculdade incompleta	6.1	
	Faculdade completa	5.4	
	Mestrado incompleto e acima	1.3	
	Complete um mestrado e acima	1.8	
Renda familiar média por pessoa			93.1
	Média (DP)	R\$ 916,9 (+/- 789,8)	
Renda familiar			100
	Menos de R\$ 998,00 – Menor que um rendimento mínimo	5.6	
	R\$ 998,00 - 1 Renda mínima	33.1	
	R\$ 1.996,00 - 2 salários mínimos	30.2	
	R\$ 2.994,00 - 3 salários mínimos	15.7	
	R\$ 3.992,00 - 4 salários mínimos	6.3	
	R\$ 4.990,00 - 5 salários mínimos	2.2	
	R\$ 5.988,00 - 6 salários mínimos	1.1	
	R\$ 6.986,00 - 7 salários mínimos	0.9	
	R\$ 7.984,00 - 8 salários mínimos	0.4	
	R\$ 8.982,00 - 9 salários mínimos	0.2	
	R\$ 9.980,00 - 10 salários mínimos	0.4	
	Não sabe/não responde	1.3	
Qualidade de lazer percebida			100
	Muito ruim	10,7	
	Ruim	16.5	
	Média	23.3	
	Bom	38.7	
	Muito bom	10.8	
Deficiência Visual			99.5
	Sim	36.2	
Deficiência auditiva			100
	Sim	19.7	
Comprometimento Físico			100
	Sim	74.5	

A Tabela 9 mostra como a variável Dependente e a variável independente principal estão relacionadas entre si. Observa-se que elas têm associação significativa ao nível de 95% de confiança pelo uso do teste-t de Levene. Este passo é importante para iniciar a regressão logística e afirmar que já existe uma relação de associação entre as variáveis.

Tabela 9 Variável dependente "Tenha um lugar para praticar lazer" com QVF. Teste t-test e Levene < 0.05

Tenha um lugar para praticar lazer	Média de QVF (+/- SD)
Não	92,6 (+/- 14,9) ^o
Sim	98,2 (+/- 17,2) ^o

A Tabela 10 mostra como a Deficiência é distribuída entre os três tipos de deficiência autodeclaradas. Cada percentual mostra a porcentagem de quanto esse valor representaria em oposto para uma PCD sem essa deficiência, da variável "Ter um lugar para praticar lazer". Observa-se que entre parênteses o total para aquela categoria dividida entre as respostas sim e não, que devem somar 100%. No total temos os percentuais de resposta positiva para aquele tipo de deficiência para nossa população estudada.

Tabela 10 Variável dependente "Ter um lugar para praticar lazer" com tipos de deficiência. Teste-t e teste de levene < 0,05. ^o Percentual do total da própria categoria entre parênteses. *percentual do total da amostra

Tenha um lugar para praticar lazer	Tipo de prejuízo por categoria			Amostra total (% completa)
	Visual (%total)	Audição (%total)	Físico (%total)	
Não	140 (70.7%) ^o	71 (65.1%) ^o	285 (77.4%) ^o	368 (12.7%)
Sim	58 (29.3%) ^o	38 (34.9%) ^o	126 (68.9%) ^o	183 (72.8%)
Total	198 (74,6%)*	109 (19,8%)*	411 (74,6%)*	

Para o modelo final a regressão binária foi executada usando a metodologia backward-stepwise.

Tabela 11 Modelo de regressão para QVF e Participação no Lazer, a estatística hosmer-lemeshow mostrou que o modelo t se encaixa adequadamente nos dados. Entre parênteses está a categoria de referência.

Variável	SE	Sig, p-value	OR	Baixo	Extra
QVF	0.01	0.001	1,03	1,01	1,042
Escala de Participação	0.217	0.015	1,69	1,105	2,591
Seguro de saúde (Sim)	0.244	0.042	0.61	0.378	0.983
Gênero (feminino)	0.221	0.014	1,72	1,11	2,64
Idade	0.007	0.000	0.97	0.958	0.984
Constante	0.914	0.465	0.51		

As dezesseis variáveis listadas na Tabela 8 foram inscritas em uma regressão *Likelihood backward stepwise*, $n = 417$ por causa dos participantes com dados faltantes, deixando 136 faltosos. O modelo final de Lugar para Praticar Lazer está apresentado na Tabela 11 (QVF, Idade, Sexo, Estado Civil, Escolaridade, Renda média familiar por pessoa, Renda Familiar, Raça (auto referida), Plano de Saúde, Escala de Participação, Qualidade de Lazer Percebida, Deficiência Visual, Deficiência Auditiva, Deficiência Física), se encaixa adequadamente nos dados. As variáveis fora da Tabela 11 (não foram significativas; no entanto, eles foram introduzidos para diminuir a chance de confusão.) A razão de chances por chances ou apenas a razão de chances, para abreviar, foi utilizada em vez da Razão de Prevalência, uma vez que a regressão logística foi utilizada para a associação. Isso é possível, uma vez que a prevalência neste estudo é baixa e eles teriam estimativas muito semelhantes.

A idade apresentou características de proteção em associação com a Qualidade do Lazer. No entanto, isso significa que, quanto mais velho você for, menos qualidade você teria. Isso tem sentido já que algumas pessoas com mais idade podem ter mais dificuldade no deslocamento, para chegar ao lazer, ou ter um lazer melhor propriamente dito. Isso é encontrado na literatura conforme nos mostra Griffin que demonstra a diminuição de pessoas em atividades de lazer a medida em que envelhecem (GRIFFIN; MCKENNA, 1999).

A QVF foi associada à qualidade de lazer e uma melhor qualidade de vida familiar pode melhorar sua qualidade de lazer em até 3%. Apesar do valor de associação ter sido pequeno (três por cento) deve se destacar a dificuldade que é se relacionar dois temas extremamente complexos como família e lazer dentro

de uma mesma análise. Por isso existe esta dificuldade, diria até uma limitação, para um modelo de estudo transversal como foi pensado. É fundamental frisar aqui que nenhum estudo conseguiu cruzar a qualidade do lazer e qualidade de vida familiar de pessoas com deficiência, especialmente com este número de participantes. O que há na literatura não usa metodologia quantitativa, pela dificuldade já citada, além do custo financeiro de tal projeto.

A Escala de Participação esteve associada à qualidade do lazer, e uma melhor escala de participação pode melhorar sua qualidade de lazer em 62%. Isso encontra sentido já que a escala de participação percebe as dificuldades na prevenção das incapacidades portanto espera-se realmente pessoas que tiveram escolha melhor na escala de participação terão mais oportunidades de desenvolver atividades de lazer.

No gênero, foi encontrada associação à qualidade do lazer. Os homens eram 72% mais propensos a ter uma Qualidade de Lazer melhor do que uma mulher. Isso pode ser reflexo da sociedade machista e desigualitária em que vivemos e com má divisão nos cuidados domésticos e familiares. Mas atenção no qual o tempo livre usado pra relaxar e recuperar está relacionada com a qualidade da representação de gêneros, como mostrou estudo internacional com 23 países (YERKES; ROETERS; BAXTER, 2018)

CAPÍTULO VII - CONCLUSÃO

Esse trabalho foi resultado de uma ação coletiva que envolveu dezenas de estudantes de graduação, mestrado, doutorado e professores. O resultado aqui apresentado é uma brisa que almeja alento na discussão da inclusão das pessoas com deficiência.

Há desafios. O uso da variável proxy sempre pode gerar uma falsa comodidade: quando a medição é indireta outras associações podem estar ocorrendo. Tentar associar termos tão polissêmicos como Lazer e Qualidade de Vida Familiar é um movimento ousado. Um estudo transversal sempre impede a compreensão se associação é causa ou consequência.

Mas como impacto desta pesquisa compreendemos que ao encontrar associação entre Lazer e Qualidade de Vida Familiar nas pessoas com deficiência, estejamos em um primeiro passo para ajudar as pessoas a compreender a complexidade do fenômeno. Fenômeno este que possibilita ampliar a forma de cuidado das pessoas com deficiência.

Espera-se que mais trabalhos sejam publicados utilizando essa base de dados. Mais novos pensamentos sejam trazidos à tona. Que uma renovação aconteça na discussão da utilização das redes de apoio e suporte, como a família, no cuidado da pessoa com deficiência. E que essa abordagem para este lado não esvazie abordagem para o cuidado do lazer das pessoas com deficiência. De tal forma que esse trabalho encerrar: distantes, a princípio, família e lazer, mas com a possibilidade de apoio no cuidado e melhora da qualidade de vida dessas pessoas.

Conforme visto na revisão, estudos mostraram associação que existe entre o lazer e a satisfação familiar. Contudo o oposto também é discutido e aceito como verdadeiro. Por se tratar de estudo transversal sabe-se o desafio de compreender a causalidade (quem começa o que). Independente disso a construção dos laços familiares pode estar repousada na possibilidade de crescimento também da qualidade do lazer.

O modelo biomédico e o modelo social conflitam como visto na Tabela 6. Perceber que as adaptações de ambiente e transporte acessível tem a maior frequência dando ao modelo social razoabilidade no achado de seu modelo. É preciso continuar investindo na inclusão efetiva para pessoas com deficiência. Não a inclusão política rasa, mas ensinada nas escolas, confraternizada nas praças e celebrada nos lares.

O componente fundamental do lazer para o processo de inclusão está exatamente no desenvolvimento do senso de pertencer. Obviamente os seres humanos são criaturas sociais, isso define e é definido pela natureza humana. É mais comum na nossa sociedade sobreviver como grupo cooperativo do que sobreviver como ser solitário. Portanto o lazer buscar sempre o outro de forma sistemática.

Diante dos resultados, essa pesquisa poderemos jogar luz nas leis sobre lazer e pessoas com deficiência considerando a família como ponto de apoio e/ou de vulnerabilidade. Além disso, retirar do obscuro a questão da inclusão e reconhecer a família como ponto de apoio para as pessoas em situação vulnerável. Embasar as políticas públicas com evidência de qualidade é

fundamental, para deixarmos de lado o frequente interlúdio de produção legislativa para um real debate, amplo e democrático.

Considero-me satisfeito em rever a postura prescritiva dos profissionais da saúde e o modelo biomédico, pensando na possibilidade do apoio do grupo familiar ou não. Envolver mais o sujeito, focando nele como centro do cuidado, possibilita a prescrição do lazer não impositivo e ajuda na qualidade do seu lazer. Fortalecer a qualidade de vida familiar ao compreender o sujeito com ser amplo e integral é uma vertente importante do cuidado. Enquanto profissionais de saúde é fundamental compreender que a família tem no sujeito um membro de um sistema que tem um potencial de ajudá-lo ou desafiá-lo de acordo com a forma como ela está organizada. Assim, espera-se ajudar a destacar mais zelo na família da pessoa com deficiência para reforçar esse apoio. Fechando com Carpinejar (citado na epígrafe), que estes familiares “dividam um excelente destino”.

REFERÊNCIAS

- ABNT. **norma n° 15.599/200815.599**, 2008.
- AGATE, J. R. *et al.* Family Leisure Satisfaction and Satisfaction with Family Life. **Journal of Leisure Research**, v. 41, n. 2, p. 205–223, jun. 2009.
- AITCHISON, C. Young Disabled People, Leisure and Everyday Life: Reviewing Conventional Definitions for Leisure Studies. **Annals of Leisure Research**, v. 3, n. 1, p. 1–20, jan. 2000.
- AITCHISON, C. Exclusive discourses: leisure studies and disability. **Leisure Studies**, v. 28, n. 4, p. 375–386, out. 2009.
- ARISTOTLE *et al.* **Política**. Lisboa: Vega, 1998.
- ASEN, E. *et al.* **10 minutos para a família: intervenções sistêmicas em atenção primária à saúde**. 1a edição ed. Porto Alegre/RS: Grupo A, 2012.
- AZEVEDO, A. L. M. DOS S. **IBGE - PNAD 2019**. Disponível em: <<https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18319-cor-ou-raca.html>>. Acesso em: 3 mar. 2021.
- BELTRAME, A. L. N. *et al.* A Cidade, o Lazer e a Pessoa com Deficiência: Entre a Invisibilidade e Emergência da Participação Social. **LICERE - Revista do Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Estudos do Lazer**, v. 21, n. 2, p. 50–73, 21 jun. 2018.
- BERRIDGE, K. C. Pleasures of the brain. **Brain and Cognition**, v. 52, n. 1, p. 106–128, jun. 2003.
- BERTINI, V. M. R. O pensamento de Joffre Dumazedier e de Nelson Carvalho Marcelino. **LICERE - Revista do Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Estudos do Lazer**, v. 8, n. 1, 2005.
- BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano - compaixão pela terra**. 20ª edição ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2014.
- BOTTICELLO, A. L.; ROHRBACH, T.; COBBOLD, N. Disability and the built environment: an investigation of community and neighborhood land uses and participation for physically impaired adults. **Annals of Epidemiology**, v. 24, n. 7, p. 545–550, jul. 2014.
- BRASIL. **Portaria no. 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_>. Acesso em: 20 mar. 2021.

BRASIL. **Viver sem limite: plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência.** 1a ed ed. Brasília - DF: [s.n.].

BRASIL. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).** Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>.

BRILLHART, B. Family Support for the Disabled. **Rehabilitation Nursing**, v. 13, n. 6, p. 316–319, nov. 1988.

BROWDER, D. M.; COOPER, K. J. Inclusion of older adults with mental retardation in leisure opportunities. **Mental Retardation**, v. 32, n. 2, p. 91–99, abr. 1994.

BUSCAGLIA, L. F.; MENDES, R. **Os deficientes e seus pais / um desafio ao aconselhamento.** Rio de Janeiro: Record, 1997.

CARVALHO, R.E. La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginário social sobre lãs discapacidades. In: Brogna P. Visiones y revisiones de la discapacidad. México: FCE; 2009. In: BROGNA, P. (Ed.). . **Visiones y revisiones de la discapacidad.** México D.F.: Fondo de Cultura Económica, 2012.

CONGRESSO NACIONAL. **DECRETO LEGISLATIVO Nº 261, de 2015DLG-261-2015**, 2015. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/CONGRESSO/DLG/DLG-261-2015.htm>.
Acesso em: 12 jan. 2022

CUENCA CABEZA, M. *et al.* (EDS.). **Ocio humanista: dimensiones y manifestaciones actuales del ocio.** Bilbao: Universidad de Deusto, 2009.

CUENCA CABEZA, M. **Ócio valioso para envelhecer bem.** 1a. ed. São Paulo: SESC, 2018.

DE MASI, D. **O futuro do trabalho: fadiga e ócio na sociedade pós-industrial.** Rio de Janeiro (RJ): Jose Olympio, 2006.

DE MASI, D.; MANZI, L.; PALIERI, M. S. **O ócio criativo.** Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

DEMO, P. **Participação e conquista: noções de política social participativa.** São Paulo: Cortez, 2001.

DIAS, L. C. Abordagem familiar. In: GUSSO, G.; LOPES, J. M. C. (Eds.). . **Tratado de medicina de família e comunidade.** 2a. ed. [s.l: s.n.]. v. 1p. 245–250.

DINIZ, D. **O que é deficiência.** 1a. ed. Tatuapé, SP: Brasiliense, 2017.

DODD, D. C. H. *et al.* Contributions of Family Leisure to Family Functioning Among Families that Include Children with Developmental Disabilities. **Journal of Leisure Research**, v. 41, n. 2, p. 261–286, jun. 2009.

DUMAZEDIER, J.; MAZZA, S.; GUINSBURG, J. **Sociologia empírica do lazer**. São Paulo: Perspectiva Ed. SESC., 1999.

DUMAZEDIER, J.; MAZZA, S.; GUINSBURG, J. **Sociologia empírica do lazer**. São Paulo: Perspectiva Ed. SESC., 2008.

DWYER, J. W.; COWARD, R. T. A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters in the care of impaired parents. **Journal of Gerontology**, v. 46, n. 5, p. S259-269, set. 1991.

EVA KITIAY. **Love's Labor: essays on women, equality, and dependency**. New York: Routledge, 1999.

FAULKNER, M. S.; CHANG, L.-I. Family Influence on Self-Care, Quality of Life, and Metabolic Control in School-Age Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 22, n. 1, p. 59–68, fev. 2007.

FRANCO, T. B.; BUENO, W. S.; MERHY, E. E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n. 2, p. 345–353, abr. 1999.

FREEDMAN, V. A. Family structure and the risk of nursing home admission. **The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 51, n. 2, p. S61-69, mar. 1996.

FREEMAN, P. A.; ZABRISKIE, R. B. **Leisure and family functioning in adoptive families: implications for therapeutic recreation**. 2003.

FREEMAN, T. R. **Manual de Medicina de Família e Comunidade de McWhinney**. 4 ed. ed. Porto Alegre: Artmed, 2018.

FRIEDMAN, M.; FRIEDMAN, R. D. **Free to choose: a personal statement**. 1st ed ed. New York: Harcourt Brace Jovanovich, 1980.

FRIEDMANN, G. Leisure and technological civilization. **International Social Science Journal**, v. 12, n. 4, p. 509–21, 1968.

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. 4a edição ed. [s.l.] LTC, 1981.

GOMES, C. L. **Lazer, trabalho e educação: relações históricas, questões contemporâneas**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008.

GOMES, C. L. LAZER: NECESSIDADE HUMANA E DIMENSÃO DA CULTURA. **2014-05-31**, v. 1, n. 1, p. 18, 2014.

GREWAL, S.; BOTTORFF, J. L.; HILTON, B. A. The Influence of Family on Immigrant South Asian Women's Health. **Journal of Family Nursing**, v. 11, n. 3, p. 242–263, ago. 2005.

GRIFFIN, J.; MCKENNA, K. Influences on Leisure and Life Satisfaction of Elderly People. **Physical & Occupational Therapy In Geriatrics**, v. 15, n. 4, p. 1–16, jan. 1999.

HAN, K.-T. *et al.* Is marital status associated with quality of life? **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 12, n. 1, p. 109, dez. 2014.

HOFFMAN, L. *et al.* Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. **Journal of Marriage and Family**, v. 68, n. 4, p. 1069–1083, nov. 2006.

IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - PNAD Contínua | IBGE**. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/17270-pnad-continua.html?edicao=27257&t=resultados>>. Acesso em: 3 mar. 2021.

ITABORAÍ, N. R. **Mudanças nas famílias brasileiras (1976-2012): uma perspectiva de classe e gênero**. Rio de Janeiro, Brasil: Garamond, 2017.

JORGE, B. M.; LEVY, C. C. A. DA C.; GRANATO, L. Adaptação Cultural da Escala de Qualidade de Vida Familiar (Family Quality of Life Scale) para o Português Brasileiro. **CoDAS**, v. 27, n. 6, p. 534–540, dez. 2015.

KELLY, J. R. Changing Issues in Leisure-Family Research—Again. **Journal of Leisure Research**, v. 29, n. 1, p. 132–134, mar. 1997.

KUBIŃSKA, Z.; BERGIER, B.; BERGIER, J. Usage of leisure time by disabled males and females from the Lublin Region. **Annals of agricultural and environmental medicine: AAEM**, v. 20, n. 2, p. 341–345, 2013.

LABRONICI, R. H. D. D. *et al.* Esporte como fator de integração do deficiente físico na sociedade. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 58, n. 4, p. 1092–1099, dez. 2000.

LAFARGUE, P.; COELHO, J. T.; CHAUI, M. **O direito à preguiça**. São Paulo: Hucitec/UNESP, 2000.

LASLETT, P. **Family Life and Illicit Love in Earlier Generations: Essays in Historical Sociology**. 1. ed. [s.l.] Cambridge University Press, 1977.

LAWTON, K. E.; GERDES, A. C. Acculturation and Latino Adolescent Mental Health: Integration of Individual, Environmental, and Family Influences. **Clinical Child and Family Psychology Review**, v. 17, n. 4, p. 385–398, dez. 2014.

LÉVI-STRAUSS, C.; FERREIRA, M. **As estruturas elementares do parentesco**. Petrópolis: Vozes, 2008.

MAHON, M. J.; MACTAVISH, J.; BOCKSTAEL, E. Social integration, Leisure, and Individuals with Intellectual Disability. **Parks & Recreation**, v. 35, n. 4, p. 25–33, 2000.

- MARCELLINO, N. C. **Estudos do lazer: uma introdução**. Campinas: Autores Associados, 2000.
- MCLEAN, J. *et al.* Localisation of regions of intense pleasure response evoked by soccer goals. **Psychiatry Research: Neuroimaging**, v. 171, n. 1, p. 33–43, jan. 2009.
- MINUCHIN, S.; FISHMAN, H. C. **Family therapy techniques**. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 1981.
- MOBILY, K.; JOHNSON, A. Disability, belonging, and inclusive leisure. **Loisir et Société / Society and Leisure**, v. 44, n. 2, p. 144–154, 4 maio 2021.
- NETO, M. DE F. **Lazer opção pessoal**. Brasília - DF: Secretaria de Cultura e Esporte, Departamento de Educação Física, Esportes e Recreação, 1993.
- OGLOBO.COM. **Pesquisa sobre religião**. Disponível em: <<https://g1.globo.com/politica/noticia/2020/01/13/50percent-dos-brasileiros-sao-catolicos-31percent-evangelicos-e-10percent-nao-tem-religiao-diz-datafolha.ghtml>>. Acesso em: 3 mar. 2021.
- OHTANI, K. A note on the use of a proxy variable in testing hypothesis. **Economics Letters**, v. 17, n. 1–2, p. 107–110, jan. 1985.
- OLIVER, M. The social model of disability: thirty years on. **Disability & Society**, v. 28, n. 7, p. 1024–1026, out. 2013.
- OMS. **CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.
- ORTHNER, D. K.; MANCINI, J. A. Leisure Impacts on Family Interaction and Cohesion. **Journal of Leisure Research**, v. 22, n. 2, p. 125–137, abr. 1990.
- PEZZIN, L. E.; POLLAK, R. A.; SCHONE, B. S. Bargaining Power, Parental Caregiving, and Intergenerational Coresidence. **The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 70, n. 6, p. 969–980, nov. 2015.
- PICHON-RIVIERE, E. **Teoria do vínculo**. Sao Paulo: Martins Fontes, 2000.
- POWER, P. W. Family coping behaviors in chronic illness: a rehabilitation perspective. **Rehabilitation Literature**, v. 46, n. 3–4, p. 78–83, abr. 1985.
- REQUIXA, R. **Sugestões de diretrizes para uma política nacional de lazer**. São Paulo: SESC, 1980.
- RIBEIRO, M. M. F.; AMARAL, C. F. S. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 1, p. 90–97, mar. 2008.

RIBEIRO, O. C. F. *et al.* Os Impactos da Pandemia da Covid-19 no Lazer de Adultos e Idosos. **LICERE - Revista do Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Estudos do Lazer**, v. 23, n. 3, p. 391–428, 30 set. 2020.

SANTOS, R. O.; COSTA, V. L. DE M.; TUBINO, M. J. G. HISTÓRIA DO LAZER: UMA ABORDAGEM SOCIOCULTURAL. **FIEP Bulletin On-line**, v. v. 80, p. 4, 2010.

SESCOUSSE, G. *et al.* Processing of primary and secondary rewards: A quantitative meta-analysis and review of human functional neuroimaging studies. **Neuroscience & Biobehavioral Reviews**, v. 37, n. 4, p. 681–696, maio 2013.

SHARAIEVSKA, I.; STODOLSKA, M. Family satisfaction and social networking leisure. **Leisure Studies**, v. 36, n. 2, p. 231–243, 4 mar. 2017.

SILVA, F. C. M. *et al.* Influência do contexto de participação social das pessoas com deficiência no Brasil. v. 34, n. 1, p. 250–256, 2013.

SKOV, M.; NADAL, M. A Farewell to Art: Aesthetics as a Topic in Psychology and Neuroscience. **Perspectives on Psychological Science**, v. 15, n. 3, p. 630–642, maio 2020.

SMITH, R. D. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. **Health Promotion International**, v. 15, n. 1, p. 79–86, 1 mar. 2000.

SOARES, J. M. O Lazer e o Tempo do não Trabalho no Capitalismo: As Ilusões do Consumo. **LICERE - Revista do Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Estudos do Lazer**, v. 22, n. 3, p. 603–622, 27 set. 2019.

STEWART, M. (ED.). **Patient-centered medicine: transforming the clinical method**. Third edition ed. London: Radcliffe Publishing, 2014.

SUMMERS, J. A. *et al.* Conceptualizing and measuring family quality of life. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 49, n. 10, p. 777–783, out. 2005.

SZUMILAS, M. Explaining odds ratios. **Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry = Journal De l'Academie Canadienne De Psychiatrie De L'enfant Et De L'adolescent**, v. 19, n. 3, p. 227–229, ago. 2010.

UPIAS. **UPIAS. 1976. Fundamental Principles of Disability**. Disponível em: <<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-UPIAS.pdf>>. Acesso em: 6 fev. 2020.

VALQUÍRIA PADILHA. **Trabalho e lazer: reflexões sobre a abordagem funcionalista**. (Monografia). Campinas, 1992.

VIEIRA JUNIOR, I. **Torto arado**. São Paulo - SP: Todavia, 2019.

VITAL, F. M. DE P.; RESENDE, A. P. C. DE (EDS.). **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** CORDE, , 2008.

WATZLAWICK, P.; WEAKLAND, J. H.; FISCH, R. **Change; principles of problem formation and problem resolution**. 1st ed. ed. New York: Norton, 1974.

WEST, P. C. Social stigma and community recreation participation by the mentally and physically handicapped. **Therapeutic Recreation Journal**, v. 18, n. 1, p. 40–49, 1984.

WOLD, B.; ANDERSSSEN, N. Health promotion aspects of family and peer influences on sport participation. **International Journal of Sport Psychology**, v. 23, n. 4, p. 343–359, 1992.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; WORLD BANK (EDS.). **World report on disability**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2011.

YERKES, M. A.; ROETERS, A.; BAXTER, J. Gender differences in the quality of leisure: a cross-national comparison. **Community, Work & Family**, p. 1–18, 19 out. 2018.

ZUNA, N. *et al.* Theorizing About Family Quality of Life. In: KOBER, R. (Ed.). . **Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities**. Social Indicators Research Series. Dordrecht: Springer Netherlands, 2010. v. 41p. 241–278.

ANEXO 1 - APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE – 44834615.9.0000.5149

Interessado(a): Prof.^a Cristiane Miryam Drumond de Brito
Departamento de Terapia Ocupacional
EEFFTO- UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 01 de julho de 2015, o projeto de pesquisa intitulado "Desempenho Ocupacional de Pessoas com deficiência em Belo Horizonte: compreendendo os fatores que influenciam a participação e a restrição das atividades cotidianas" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto através da Plataforma Brasil.

Prof.^a Dr.^a Telma Campos Medeiros Lorentz
Coordenadora do COEP-UFMG

ANEXO 2 – A.P.G.A.R. FAMILIAR

A.P.G.A.R. Familiar: instrumento de avaliação destinado a refletir a satisfação de cada membro da família. A partir de um questionário pré-determinado, as famílias são classificadas como funcionais, e moderadamente/ gravemente disfuncionais

Adaptation (Adaptação) Partneship (Participação) Growth (Crescimento)

Affection (Afeição) Resolve (Resolução)

Estou satisfeito(a) com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa.	Quase Sempre Algumas Vezes Quase Nunca
Estou satisfeito(a) pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e compartilha comigo a solução do problema.	Quase Sempre Algumas Vezes Quase Nunca
Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas actividades ou de modificar o meu estilo de vida.	Quase Sempre Algumas Vezes Quase Nunca
Estou satisfeito com o modo como a minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos, tais como irritação, pesar e amor.	Quase Sempre Algumas Vezes Quase Nunca
Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família.	Quase Sempre Algumas Vezes Quase Nunca

Pontuação de 7 a10 – Família altamente funcional Pontuação de 4 a 6 – Família com moderada disfunção Pontuação de 0 a 3 – Família com disfunção acentuada

ANEXO 3- QVF (QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR)

Quanto eu estou satisfeito referente à...

1. A minha família gosta de passar tempo junta.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

10. Nossa família resolve os problemas junta.

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

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

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

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

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

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

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

- muito insatisfeito
- insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

15. Minha família recebe atendimento médico quando necessário.

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

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

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

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

20. Minha família recebe atendimento odontológico, quando necessário.

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

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

- muito insatisfeito
- insatisfeito
- nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

muito insatisfeito

insatisfeito

nem satisfeito nem insatisfeito

satisfeito

muito satisfeito

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

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

ANEXO 4 – CARTA DE SUBMISSÃO

 Leisure Sciences
Para: Ricardo Alexandre de Souza

segunda-feira, 2 de nov. de 2020 17:06 ↵ ...

02-Nov-2020

Dear Dr Souza:

Your manuscript entitled "How is family satisfaction linked to leisure satisfaction in disabled people" which you submitted to Leisure Sciences, has been reviewed. The reviewer comments are included at the bottom of this letter.

We regret to inform you that the reviewers have raised serious concerns, and therefore your paper cannot be accepted for publication in Leisure Sciences. However since the reviewers do find some merit in the paper, we would be willing to reconsider if you wish to undertake major revisions and re-submit, addressing the reviewers' concerns.

Please note that resubmitting your manuscript does not guarantee eventual acceptance, and that your resubmission will be subject to re-review before a decision is rendered.

You will be unable to make your revisions on the originally submitted version of your manuscript. Instead, revise your manuscript using a word processing program and save it on your computer.

To start your resubmission, please click on the link below:

*** PLEASE NOTE: This is a two-step process. After clicking on the link, you will be directed to a webpage to confirm. ***

https://mc.manuscriptcentral.com/ulsc?URL_MASK=27e6d05a25c0407aa3e20ebd9e61f696

This link will remain active until you have submitted your revised manuscript. If you begin a resubmission and intend to finish it at a later time, please note that your draft will appear in 'Resubmitted Manuscripts in Draft' queue in your Author Center.

Because we are trying to facilitate timely publication of manuscripts submitted to Leisure Sciences, your revised manuscript should be uploaded by **31-Jan-2021**. If it is not possible for you to submit your revision by this date, please let us know at your earliest convenience.

We look forward to a resubmission.

Sincerely,

Corey W. Johnson
Diana C. Parry
Co-editors, Leisure Sciences

Ricardo Alexandre de Souza

APÊNDICE 1 – DADOS DESCRITIVOS

<i>Variável</i>	<i>Categorias</i>	<i>Percentual válido</i>
<i>Nasceu em BH</i>	Sim	51,4
	Não	48,6
<i>Naturalidade</i>	AP	0,2
	BA	3,1
	CE	0,4
	ES	1,3
	MG	91
	MT	0,2
	PA	0,5
	PI	0,2
	RJ	1,3
	SP	1,6
	<i>Estado Civil</i>	Casado
Divorciado		10,7
Outro. Qual?		0,5
Solteiro		43,4
União Estável		6,5
Viúvo		7,8
<i>Há quanto tempo está no estado civil atual?</i>	Mais de 1 a 2 anos	3,8
	Mais de 10 anos	71,6
	Mais de 2 a 3 anos	2,6
	Mais de 3 a 5 anos	6,7
	Mais de 5 a 10 anos	13,1
	Menos de 1 ano	2,2
	<i>Qual a sua religião?</i>	Afro-brasileira / Candomblé / Umbanda
Católica		49,5
Catolica, Centro Espírita e Ubanda		0,2
crente protestante		0,2
Cristão		1,1
Eclético		0,2
Espírita		5,2
Evangélica		32
igreja batista		0,2
Não possui religião		10,3
Nenhuma especifica		0,2

Volume Final de Doutorado

Programa Estudos do Lazer – PPGIEL – EEEFTO - UFMG

	NS/NR	0,2
	prebisteriana	0,2
<i>Você se considera de que cor?</i>	Testemunha de Jeová	0,4
	Amarela	0,9
	Branca	34,4
	Índigena	0,4
	Negra/Preta	25,5
	NS/NR	0,4
<i>Quem é a pessoa que mais contribui na renda familiar</i>	Parda	38,5
	avô	0,4
	Cônjuge/Companheiro(a)	13
	cunhado	0,4
	eu e meu marido contrib	0,2
	família	0,2
	Filho / Filha	2,5
	irmão / irmã	1,4
	Mãe	8,3
	mora na instituição	0,4
	Neta	0,2
	ninguem tem renda	0,2
	NS/NR	1,3
	os dois	0,2
	Padastro	0,4
	Pai	6,9
	sogra	0,2
	tio / tia	0,7
	Você mesmo	63,3
<i>Sexo</i>	Masculino	56,4
	Feminino	43,6
<i>Idade</i>	Média	51,25
	DP	16,45
<i>Qual é a renda mensal de sua família?</i>	Mais de R\$ 9.980,00 - Acima de 10 salários mínimos	1,3
	Menos de R\$ 998,00 - Menos de um Salário Mínimo	5,6
	NS/NR	2,7
	R\$ 1.996,00 - 2 salários mínimos	30,2
	R\$ 2.994,00 - 3 salários mínimos	15,7

Ricardo Alexandre de Souza

Volume Final de Doutorado

Programa Estudos do Lazer – PPGIEL – EEEFTO - UFMG

	R\$ 3.992,00 - 4 salários mínimos	6,3
	R\$ 4.990,00 - 5 salários mínimos	2,2
	R\$ 5.988,00 - 6 salários mínimos	1,1
	R\$ 6.986,00 - 7 salários mínimos	0,9
	R\$ 7.984,00 - 8 salários mínimos	0,4
	R\$ 8.982,00 - 9 salários mínimos	0,2
	R\$ 9.980,00 - 10 salários mínimos	0,4
	R\$ 998,00 - 1 Salário Mínimo	33,1
<i>Quantas pessoas que vivem da renda mensal familiar?</i>	Média	2,75
	Desvio padrão	1,62
<i>Qual sua ocupação atual?</i>	Aposentado(a)	48,6
	Assalariado(a)	8,9
	Autônomo(a)	13
	BPC	5,1
	Desempregado	8,7
	Dona de casa	4
	Empregador (a)	1,3
	Estudante	4,9
	NS/NR	0,2
	Outra. Especifique:	2
	Pensionista	3,4
<i>Qual sua renda mensal individual</i>	Mais de R\$ 9.980,00 - Acima de 10 salários mínimos	0,2
	Menos de R\$ 998,00 - Menos de um Salário Mínimo	15,4
	NS/NR	6,3
	R\$ 1.996,00 - 2 salários mínimos	16,6
	R\$ 2.994,00 - 3 salários mínimos	4,7
	R\$ 3.992,00 - 4 salários mínimos	2,4
	R\$ 4.990,00 - 5 salários mínimos	0,4
	R\$ 5.988,00 - 6 salários mínimos	0,5
	R\$ 6.986,00 - 7 salários mínimos	0,4

Ricardo Alexandre de Souza

Volume Final de Doutorado

Programa Estudos do Lazer – PPGIEL – EEEFTO - UFMG

<i>A sua renda (emprego) vem de onde?</i>	R\$ 7.984,00 - 8 salários mínimos	0,4
	R\$ 9.980,00 - 10 salários mínimos	0,2
	R\$ 998,00 - 1 Salário Mínimo	52,6
	Aposentado	15,7
	Aposentado por invalidez	32
	Benefício do Governo Federal. Qual?	12,1
	Emprego Autônomo	6,7
	Emprego Fixo Federal/ Estadual/ Municipal	1,6
	Emprego Fixo Particular	4,3
	Estágio	0,2
	Formal	5,1
	Informal	10,3
	NS/NR	4
	Outro. Qual?	8
<i>Qual o seu grau de escolaridade?</i>	Ensino Médio Completo	26,4
	Ensino Médio Incompleto	11,8
	Ensino Superior Completo	5,4
	Ensino Superior Incompleto	6,1
	Fundamental Completo	14,5
	Fundamental Incompleto	26,6
	Pós-Graduação Completa	1,8
	Pós-Graduação Incompleta	1,3
	Sem Escolaridade	6,1
<i>Qual o seu grau de escolaridade do seu pai?</i>	Ensino Médio Completo	9,6
	Ensino Médio Incompleto	2,9
	Ensino Superior Completo	2,9
	Ensino Superior Incompleto	0,2
	Fundamental Completo	9,8
	Fundamental Incompleto	24,1
	NS/NR	17,5
	Pós-Graduação Completa	0,4
	Sem Escolaridade	32,7
<i>Qual o seu grau de escolaridade da sua mãe?</i>	Ensino Médio Completo	11
	Ensino Médio Incompleto	2,9
	Ensino Superior Completo	2,2

Ricardo Alexandre de Souza

Volume Final de Doutorado

Programa Estudos do Lazer – PPGIEL – EEEFTO - UFMG

	Fundamental Completo	9,4
	Fundamental Incompleto	27,5
	NS/NR	10,5
	Pós-Graduação Completa	1,1
	Sem Escolaridade	35,4
<i>Qual o meio de transporte que você MAIS utiliza?</i>	Aplicativo (99, Uber, Cabify, outros)	11,8
	Carro adaptado	3,6
	Carro normal	16,5
	Metrô	4
	NS/NR	0,2
	Ônibus	59,9
	Outro. Qual?	1,1
	Táxi adaptado	0,9
	Táxi normal	2,2
<i>Você tem alguma deficiência física?</i>	Sim	74,5
	Não	25,5
<i>Você tem alguma deficiência auditiva?</i>	Sim	19,7
	Não	80,3
<i>Você tem alguma deficiência visual?</i>	Sim	36
	Não	63,5
<i>QVF- Categoria Interação Familiar</i>	Média	22,9415
	Desvio padrão	4,66479
<i>QVF- Categoria Parentalidade</i>	Média	23,5052
	Desvio padrão	3,93442
<i>QVF- Categoria Bem Estar Emociona</i>	Média	14,3942
	Desvio padrão	3,11735
<i>QVF- Categoria Bem Estar Físico e Material</i>	Média	17,6049
	Desvio padrão	3,87895
<i>QVF- Categoria Apoio Relacionado a deficiência</i>	Média	15,4647
	Desvio padrão	3,0461
<i>APGAR</i>	Família com disfunção acentuada	13,2
	Família com moderada disfunção	72,8
	Família altamente funcional	14

Ricardo Alexandre de Souza